

L'OBSERVATOIRE RÉGIONAL DES USAGERS : PARTICIPATION DU PUBLIC À LA DÉFINITION DES PERFORMANCES PÉRINATALES

Madeleine Akrich

Centre de Sociologie de l'Innovation
Ecole des Mines de Paris

CONVENTION MIRE n°15/00

Décembre 2002

SOMMAIRE

<u>INTRODUCTION</u>	<u>2</u>
<u>LA DOUBLE ORIGINE DE L'OBSERVATOIRE : LES ETATS GÉNÉRAUX DE LA SANTÉ ET LE RÉSEAU PÉRINATAL BOURGUIGNON</u>	<u>4</u>
<u>PREMIÈRES RECONFIGURATIONS : APPARITION DE LA MUTUALITÉ, DISPARITION DES ETATS GÉNÉRAUX</u>	<u>8</u>
<u>INSTALLATION DE L'OBSERVATOIRE</u>	<u>13</u>
<u>CONSTITUTION DU GROUPE : DE L'OBSERVATOIRE À BÉBÉ EN VUE</u>	<u>17</u>
<u>CONSTRUCTION D'UN POINT DE VUE DES USAGERS : LE PROJET « LIVRE BLANC »</u>	<u>28</u>
<u>BÉBÉ EN VUE FACE A L'ESPACE PUBLIC</u>	<u>35</u>
<u>LES LIMITES DU GROUPE</u>	<u>43</u>
<u>CONCLUSION : QUELLE PLACE POUR L'OBSERVATOIRE DANS LES DISPOSITIFS DE PARTICIPATION DU PUBLIC ?</u>	<u>53</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>60</u>

INTRODUCTION

Le présent projet s'était donné pour objectif de suivre la mise en place d'un Observatoire régional des usagers en périnatalité, pendant une phase expérimentale d'un an et demi, période qui a été prolongée, afin de pouvoir accompagner l'Observatoire jusqu'à ses premiers résultats ; il s'agissait d'observer, de décrire et d'analyser les modalités de développement de cet Observatoire et de ses interfaces avec les professionnels de santé, les tutelles, les gestionnaires et le public, de mettre en évidence les conséquences de ce fonctionnement sur la manière dont les performances du système de soins sont définies, et d'évaluer le rôle que pourrait tenir un dispositif de ce type dans le système de santé.

L'Observatoire se présentait a priori comme un projet relativement novateur ; en effet, il comportait un certain nombre de caractéristiques qui le distinguaient des modes habituels de consultation du public :

- tout d'abord, contrairement aux dispositifs tels que les focus groupes ou les conférences de consensus – sur le modèle desquelles ont été organisés les Etats Généraux – dispositifs qui sont mis en place de façon ponctuelle, pour instrumenter en quelque sorte le public à destination de ceux qui doivent prendre des décisions à un moment donné, cet Observatoire se situait d'emblée dans la durée : il avait pour ambition de déboucher sur le long terme sur des formes « routinisées » de participation du public à l'évaluation et à l'orientation des politiques publiques
- comme nous le verrons dans la suite, l'agenda de l'Observatoire, ses missions, ses modalités d'action, tous ces éléments ont été laissés ouverts et devaient être auto-déterminés par le groupe ; l'idée était de se doter de conditions a priori favorables à l'émergence d'une position spécifique des usagers, via l'Observatoire.
- l'Observatoire, ainsi constitué en acteur indépendant, était pensé d'emblée comme un des partenaires à part entière des discussions, négociations, décisions qui donnent sa physionomie à l'organisation des soins sur la région Bourgogne : il avait en principe la capacité d'aller assez loin dans ses réflexions sur les performances des systèmes de soins et de les traduire sous forme d'indicateurs. Il était attendu de l'Observatoire qu'il fasse des propositions concrètes aux acteurs du domaine et tout particulièrement au réseau périnatal de Bourgogne. Cette disposition est radicalement différente de celles qui prévalent dans les formes de participation classiques : en effet, le public représenté par les focus groupes ou les

panels des conférences de consensus n'entre pas directement dans la discussion avec les autres acteurs du domaine, il est toujours médiatisé par d'autres acteurs qui se saisissent éventuellement de ses productions pour faire valoir tel ou tel point.

L'objectif final de l'Observatoire était donc bien de constituer les usagers en véritable acteur de la politique périnatale, et de dépasser le simple niveau de la consultation.

Pour mener à bien ce travail, j'ai assisté à l'ensemble des réunions du groupe, soit douze réunions s'étendant de décembre 2000 à novembre 2002. Comme indiqué dans le projet de recherche, ma participation s'est effectuée à un double titre, en tant qu'observatrice du groupe, et en tant que « personne-ressource » dans la mesure où des travaux antérieurs m'avaient permis d'acquérir une certaine connaissance du domaine, des débats qui y ont cours, et de la littérature qui s'y rapporte.

Pour compléter ce travail d'observation participante, j'ai interviewé, en avril 2002, les huit membres constituant le groupe final, hors du cadre des réunions de l'Observatoire, avec deux objectifs principaux : resituer pour chacun d'entre eux la place de cette expérience dans leur parcours personnel, recueillir leurs suggestions quant à la manière dont le dispositif pourrait évoluer dans l'avenir.

Ce rapport est scindé en quatre parties principales : dans une première partie, nous reviendrons sur l'origine du projet, de ses premières transformations et de son démarrage effectif avec la formation du groupe de personnes constituant l'Observatoire ; dans un second temps, nous suivrons les débuts de l'Observatoire jusqu'à un moment charnière de son histoire, c'est-à-dire le moment où le groupe s'est donné un projet commun, l'écriture d'un Livre Blanc ; ensuite, nous verrons comment progressivement s'est construit un point de vue collectif au travers de deux éléments principaux, la rédaction du Livre Blanc et la confrontation de l'Observatoire au monde extérieur ; enfin, dans une dernière partie, nous reviendrons sur les difficultés principales qu'a rencontré le groupe et nous essaierons de donner quelques pistes quant à la manière dont il pourrait fonctionner dans l'avenir.

LA DOUBLE ORIGINE DE L'OBSERVATOIRE : LES ETATS GENERAUX DE LA SANTE ET LE RESEAU PERINATAL BOURGUIGNON

◆ *MIEUX NAITRE EN FRANCE : LES ETATS GENERAUX DE LA SANTE EN BOURGOGNE*

L'Observatoire régional des usagers dans le domaine de la périnatalité est né d'une initiative portée par le Pr Gouyon, pédiatre néonatalogiste, chef d'un service de pédiatrie au CHU de Dijon. Ce projet s'inscrit dans la suite des Etats Généraux de la Santé, et en particulier de la conférence sur le thème « Mieux naître en France », qui s'était tenue à Beaune en mars 1999. Cette conférence avait été organisée sur le modèle des conférences de consensus ; un jury citoyen de dix-sept personnes avait été constitué par l'intermédiaire d'un institut de sondage, en utilisant des méthodes supposées permettre une certaine représentativité du jury par rapport à la population Bourguignonne.

La sélection a été effectuée par un mécanisme à double détente : un certain nombre de personnes « échantillonnées » avaient été contactées afin de participer au jury citoyen et devaient, si elles étaient intéressées, envoyer une lettre de motivation, sur la base de laquelle les membres du jury ont finalement été choisis. Il s'agissait à la fois d'inscrire la participation des personnes dans une démarche volontaire, réfléchie, et d'éliminer les personnes qui, en raison de leurs activités professionnelles, associatives ou politiques, seraient déjà trop impliquées par rapport au thème choisi. L'idée était de réunir des individus citoyens « naïfs », non-experts que ce soit dans le domaine médical ou celui de la représentation politique, comme si, en quelque sorte, la capacité à prendre en compte et à représenter l'intérêt général était inversement proportionnelle à l'existence d'intérêts particuliers. La tenue des Etats Généraux a été précédée d'une formation de trois jours du jury citoyen à la périnatalité par des « experts » régionaux (Pr J.B. Gouyon et P. Sagot, néonatalogue et obstétricien, chefs de service au CHU de Dijon, une sage-femme cadre de maternité). Lors des Etats Généraux proprement dits, le jury devait élaborer un certain nombre de questions, discutées ensuite dans des tables rondes avec des représentants des acteurs principaux du domaine (hôpitaux, corps médical, assurance maladie, élus...). Puis, à cette phase de préparation succédait un débat public pendant lequel le jury posait ses questions aux professionnels et experts, lesquels étaient invités à répondre.

Face à l'engagement manifesté par les membres du jury citoyen qui se sont prêtés au jeu avec enthousiasme, le Pr Gouyon leur a proposé, à l'issue des Etats Généraux de poursuivre le travail engagé au travers de la constitution d'un Observatoire indépendant des usagers : il répondait ainsi à une certaine frustration exprimée par le jury. En effet, les personnes impliquées avaient eu parfois le sentiment que certaines de leurs questions n'avaient pas reçu de réponse satisfaisante ; par ailleurs, ils regrettaient de ne pas pouvoir, faute de temps, aller plus loin dans l'élaboration et la rédaction de leurs recommandations, et de ne pouvoir suivre les effets du processus participatif dans lequel ils s'étaient engagés. Cette initiative s'insérait pour ses promoteurs dans la continuité d'un travail mené par les professionnels bourguignons afin d'améliorer les performances périnatales de la région.

◆ *LE RESEAU PERINATAL BOURGUIGNON*

Lors de l'état des lieux dressé par les tutelles en 1991, pour la préparation du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) de première génération, une enquête prospective de 6 mois (DRASS) sur les transferts post-nataux avait mis en évidence plusieurs dysfonctionnements dans la prise en charge des nouveau-nés malades de la région. Ces dysfonctionnements portaient essentiellement sur l'organisation des soins (utilisation peu rationnelle du plateau technique existant, retards aux transferts en réanimation néonatale, sites d'hospitalisation non adaptés aux pathologies). Confortant ces constatations, les données épidémiologiques étaient apparues médiocres : taux de mortalité périnatale au 14^{ème} rang des régions françaises (8 ‰), fortes disparités interdépartementales (taux avoisinants 10 ‰ dans 2 des 4 départements), dernier rang des régions françaises pour le taux d'hypotrophie (6,9 % des naissances).

En réaction à ces constats, les pédiatres néonatalogistes de la région avaient constitué un groupe de réflexion et élaboré des recommandations sur la réorganisation des soins néonataux pour la région (nombre de lits de néonatalogie et de réanimation néonatale, répartition au sein de la région). Dans ce groupe, le Pr Gouyon a joué un rôle moteur : il avait été sensibilisé aux questions relatives à l'organisation coordonnée des soins lors d'une visite du directeur de la DRASS dans son service ; arrivé depuis peu à la tête de ce service, il avait mis au point un certain nombre d'améliorations dans les techniques de réanimation ; plein de fierté à l'égard de ces innovations, il avait reçu une réponse cinglante du directeur de la DRASS lui signifiant en substance que ces techniques de pointe n'avaient de raison d'être qu'en réponse à des problèmes surgissant parce que les soins étaient mal organisés. Forts d'expériences analogues, et sensibles à un certain nombre d'argumentaires qui commençaient à émerger en faveur des organisations en réseau, les pédiatres réunis dans le groupe de réflexion préconisaient la création d'un réseau coordonné et

formalisé entre les différents services amenés à prendre en charge des nouveau-nés. Ces recommandations médicales ont été entièrement reprises par les tutelles dans le SROS de première génération. Ultérieurement, un comité médical pédiatrique a été créé, chargé d'assurer la mise en application du SROS. Ce comité, dans lequel sont entrés en 4 ans tous les pédiatres néonatalogistes de la région (publics et libéraux), est progressivement devenu le comité de pilotage du réseau néonatal de Bourgogne.

Le réseau néonatal associe depuis plusieurs années l'ensemble des établissements publics et privés de la région accueillant des nouveau-nés malades, que l'hospitalisation se fasse en service de pédiatrie générale, de néonatalogie ou de réanimation néonatale. La réorganisation de la prise en charge des nouveau-nés a été formalisée par des conventions médicales ou médico-administratives, signées par les médecins des différents établissements. Ces conventions s'appuient sur des enquêtes préalables, conduites sur chaque site et réalisées par les pédiatres du réseau. Elles contiennent des critères médicaux de maintien ou de transferts des nouveau-nés, adaptés à chaque service ainsi qu'un engagement à participer à l'évaluation de cette organisation.

Le versant anténatal du réseau s'est mis en place à partir de 1995, période à partir de laquelle les obstétriciens se sont joints au réseau jusqu'à être centré sur les pédiatres. Son développement s'est surtout axé sur le développement du transfert anténatal : la comparaison avec les pratiques existant dans d'autres pays avait en effet permis de conclure que la morbidité et la mortalité des nouveaux-nés étaient sensiblement réduites lorsque le transfert s'effectuait vers le centre approprié in utero plutôt qu'après la naissance. Cette organisation a rapidement produit une modification substantielle des pratiques, puisque le taux de naissance des grands prématurés en niveau III est passé de 25 % en 1995 à 80 % en 1998. Parallèlement, les principaux indicateurs de mortalité et de morbidité ont connu une amélioration sensible : ainsi, on est passé d'une mortalité néonatale de 3,3 pour mille en 91 à 2,3 pour mille en 98, alors même que le taux de prématurés (un des facteurs à l'origine de la mortalité) ne cessait d'augmenter, en raison, pense-t-on, du développement des procréations médicalement assistées.

Conjointement à ces efforts visant à améliorer la coordination entre établissements au niveau régional, le réseau périnatal a développé un travail d'évaluation qui s'est peu à peu étoffé au fil des ans : au départ, il s'agissait surtout de mesurer les effets d'une organisation en réseau sur les éléments perçus comme problématiques. Puis, l'activité d'évaluation a en quelque sorte pris son autonomie par rapport au réseau lui-même, en tant qu'outil de coordination, et s'est étendue à un certain nombre d'autres éléments d'activité propres à chaque maternité. Ainsi, à partir du recueil d'indicateurs concernant les pratiques, une discussion a pu avoir lieu sur les taux de césariennes observés dans les différentes maternités : si globalement le taux régional est équivalent au taux national, l'agrégation des

données cache des disparités importantes entre les établissements. Autrement dit, le réseau périnatal, né en réponse à la formulation de certains problèmes, est devenu le vecteur par lequel de nouveaux éléments ont été constitués en problèmes collectifs.

Cette extension des domaines d'investigation du réseau a amené, là encore compte-tenu d'évolutions largement partagées au niveau national, certains responsables du réseau à se poser la question des usagers, et de leurs modes de participation possibles. S'éloignant de ses préoccupations de départ, centrées sur certaines questions médicales, le réseau s'est posé la question de ses destinataires et de l'adéquation entre l'offre de soins proposée et les aspirations des usagers. Certains médecins pensaient sans doute trouver chez les usagers un soutien dans leurs revendications vis à vis de l'administration, toujours encline, selon leur point de vue, à mettre en avant des arguments économiques au mépris d'autres préoccupations considérées par eux comme plus légitimes. Quoi qu'il en soit, la proposition faite par le Pr Gouyon au groupe du jury citoyen, proposition faite avec l'accord de l'ARH, du président du comité technique régional de la naissance et du comité de pilotage du réseau périnatal, s'inscrivait clairement dans la dynamique installée par le réseau périnatal bourguignon.

PREMIERES RECONFIGURATIONS : APPARITION DE LA MUTUALITE, DISPARITION DES ETATS GENERAUX

La mise en place de l'Observatoire va cependant se heurter à deux obstacles principaux : le financement et le recrutement des participants.

◆ *TROUVER DES PARTENAIRES*

Partant de l'idée que l'Observatoire viendrait prolonger la vie du jury citoyen formé lors des Etats Généraux, il était nécessaire de pouvoir financer les déplacements des membres éparpillés aux quatre coins de cette vaste région qu'est la Bourgogne, voire, même, de pouvoir proposer une indemnisation du travail effectué comme cela avait été la règle dans le cadre des Etats Généraux. Par ailleurs, les observateurs avaient été frappés de l'importance du rôle joué par l'animateur du jury citoyen : celui-ci, travaillant dans une entreprise de conseil et de communication, avait réussi à créer une dynamique de groupe, à faire participer activement tous les membres du jury, qui ne se connaissaient pas préalablement, et à les faire travailler sur un dossier sur lequel, par construction, aucun d'entre eux n'avaient d'expertise. Il semblait donc aux promoteurs du projet indispensable de pouvoir à nouveau, au moins dans un premier temps afin de faire redémarrer le groupe, s'appuyer sur les compétences de ce professionnel qui avait su susciter la confiance du jury citoyen. Claude Mellul qui a réalisé de nombreuses études dans le domaine de la santé pouvait faire bénéficier le groupe de son expertise, située à distance de celle des professionnels, des administratifs et des politiques. Intéressé par le projet, il a très rapidement donné son accord à la poursuite du travail engagé lors des Etats Généraux. D'où la nécessité de réunir un certain financement pour pouvoir assurer la couverture de ces deux postes de dépenses.

Dans un premier temps, le Pr Gouyon a recherché l'appui financier de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM), soutien que l'URCAM était prête à accorder sous réserve de l'autorisation de la DRASS. Autorisation qui lui a été refusée ; petit à petit, l'apparent consensus qui s'était noué autour du projet lors des Etats Généraux semblait se défaire : des voix opposées au projet s'élevaient au sein du Comité technique de la naissance au fur et à mesure que celui-ci se précisait. Certains semblaient appréhender qu'un nouvel acteur ne vienne rajouter de la confusion et du conflit dans un domaine qui n'en manque pas ; par ailleurs, ils craignaient que l'émergence d'un organe spécialisé dans la représentation des

usagers et financé par des fonds publics ne suscite le courroux des associations existantes. Le Pr Gouyon ne s'est pas pour autant découragé : il a repris son bâton de pèlerin et a fini par trouver un soutien au sein de l'Union Régionale Mutualiste de Bourgogne (URMB), convaincue de ce que toute action permettant une implication plus forte des usagers et des gens de terrain dans la définition des politiques de santé était a priori intéressante. L'URMB s'engageait à financer la première année de fonctionnement de l'Observatoire et à assurer la logistique, à deux conditions peu contraignantes : la participation à l'Observatoire se ferait, comme c'est le cas pour toutes les activités d'administrateur au sein de la Mutualité, sur la base du bénévolat, seuls les frais de déplacement étant pris en charge ; le groupe comprendrait, outre les membres du jury citoyen, quatre personnes désignées par la mutualité, une dans chaque département de Bourgogne. Ces personnes seraient des « mutualistes de base », sans implication particulière dans les questions relatives à la périnatalité, à l'instar des membres du jury citoyen.

En février 2000, une réunion rassemble les principaux protagonistes pour la mise au point des derniers détails de l'organisation : y participent MM. Rémi Mairet, président de l'Union Régionale Mutualiste de Bourgogne (URMB), Julien Froment-Godin, attaché de direction à l'URMB et chargé de l'organisation du groupe, Claude Mellul de l'Agence de communication Tête d'Or qui doit assurer l'animation du groupe, Paul Sagot, obstétricien, chef de service au CHU de Dijon et président du Comité Technique de la Naissance, Jean-Bernard Gouyon, pédiatre, chef de service au CHU de Dijon, Madame Béatrice Cornet, du Département de l'Information Médicale au CHU de Dijon, chargée de la mise en place du recueil régional d'indicateurs périnataux, ainsi que moi-même. Une première réunion de l'Observatoire est prévue fin juin ; mais compte-tenu du faible nombre de personnes disponibles pour y assister, elle est reportée en septembre. En septembre, le même scénario se reproduit : très peu de personnes ont assuré de leur participation, et la réunion est à nouveau annulée.

◆ *TROUVER DES MEMBRES*

Face à cette désaffection, les promoteurs du projet décident d'élargir le recrutement de l'Observatoire, car, in fine, seuls cinq membres du jury citoyen semblent prêts à poursuivre l'aventure. Ils s'appuient tout d'abord sur les quatre « mutualistes » prévus dès le départ et qui ont déjà été contactés par la Mutualité. En second lieu, le Pr Gouyon décide de solliciter des personnes occupant des positions de représentants des usagers au sein des conseils d'administration des hôpitaux. Enfin, je propose d'intégrer une animatrice de la Leche League, association formée de femmes bénévoles qui conseillent les jeunes mamans pour l'allaitement et organisent des groupes de parole : compte-tenu de ses contacts fréquents avec des femmes venant d'accoucher, elle peut apporter, me semble-t-il, des éléments d'appréciation

sur la manière dont les jeunes mères et pères perçoivent l'organisation du suivi de grossesse et de l'accouchement.

Il faut noter que ma suggestion initiale d'inclure quelques représentants d'association dans le groupe rencontre a priori une certaine opposition, en particulier de la part de la Mutualité ; ils y voient apparemment deux écueils principaux. D'une part, ils sont fermement opposés à la participation des associations type associations de consommateurs ; de leur point de vue, elles s'inscrivent dans un mode de relation avec le système de santé qu'ils refusent : au modèle de marché et à la relation de client-fournisseur qu'elles présupposent, ils préfèrent un modèle type service public dans lesquels les usagers sont appelés à entrer en tant que partenaires responsables, œuvrant de concert avec les professionnels pour une amélioration globale du système qui vise certes à l'efficacité, mais dans un esprit d'équité et de solidarité. En second lieu, ils redoutent la présence de certaines associations type UNAF (Union Nationale des Associations Familiales) entre autres choses parce qu'elles leur apparaissent trop « professionnalisées » : l'idée est bien, dans la continuité de la démarche initiée par les Etats Généraux, de favoriser l'expression et la participation des citoyens dits « lambda », censés être de meilleurs représentants de la population que des citoyens déjà actifs depuis longue date dans la machine politique et de ce fait, peut-être coupés des réalités de terrain. L'animatrice de la Leche League sera donc admise dans l'Observatoire non en tant que représentante d'une association, mais en vertu de la capacité à représenter des femmes « ordinaires » que lui confèrent ses activités. De façon analogue, les deux représentants des usagers au conseil d'administration des hôpitaux sont inclus dans le groupe à ce titre, c'est-à-dire en tant qu'usagers-acteurs du système de santé et non au titre de leurs appartenances associatives pourtant premières dans leur parcours. En y incluant les cinq personnes du jury citoyen qui sont en principe intéressées à l'Observatoire, le groupe compte douze membres, ce qui est considéré suffisant pour démarrer ses travaux.

L'animatrice de la Leche League proposera lors de la première réunion de l'Observatoire que soit intégrée une jeune femme rencontrée dans ses groupes d'allaitement, qui a eu récemment une petite fille et se sent très motivée par le projet de l'Observatoire, proposition qui sera acceptée.

Une première inflexion du projet apparaît dès cette phase de préparation : initialement pensé dans la continuité des Etats Généraux, il s'en détache faute de protagonistes. Ce lien, déjà affaibli, va se dissoudre presque intégralement lors des premières réunions de l'observatoire : à la réunion d'installation, seules trois des cinq personnes pressenties se présentent ; l'une de ces trois personnes ne reviendra plus, la seconde se joindra au groupe une fois encore, seule une personne issue du jury citoyen assistera régulièrement aux réunions. Plusieurs explications sont avancées pour rendre compte de ce revirement : le principe du bénévolat imposé par la Mutualité a peut-être été vécu négativement du fait de l'indemnisation reçue par les

membres du jury citoyen lors des Etats Généraux ; beaucoup étaient de milieu modeste, voire en situation économique difficile, et cette indemnisation a pu être un élément renforçant leur motivation. En second lieu, le délai important entre la tenue des Etats Généraux et le démarrage de l'Observatoire (21 mois) a sans doute tempéré les enthousiasmes, d'autant que les membres du jury citoyen, déjà échaudés par la réunion publique pendant laquelle ils ont apparemment eu l'impression de se faire « voler » la parole par certains hommes politiques (y compris le ministre de la santé de l'époque, Bernard Kouchner) n'ont guère eu l'occasion de voir quelles étaient les retombées de leur travail. Enfin, ceux qui se sont malgré tout rendus à une ou deux réunions de l'Observatoire se sont peut-être sentis mal à l'aise face à d'autres participants d'un niveau socio-culturel supérieur, rompus à la discussion, au débat, pour certains dotés d'une connaissance étendue du système de santé, et habitués à prendre la parole face aux professionnels ou politiques de haut niveau. Compte-tenu du fait que les membres du jury citoyen avaient été recrutés sur la base de leur « non-implication » par rapport aux problèmes de la périnatalité, toutes ces difficultés ont rendu problématique l'inscription dans la durée de leur intérêt et leur motivation, lesquels avaient été nourris en partie de la dramatisation et la solennité des Etats Généraux et renforcés par la bonne ambiance de groupe que l'animateur avait su créer.

PARTICIPANTS REGULIERS AU GROUPE :

Membres :

Anne Degodet
Simone Garrouste
Christian Magnin-Feysot
Dominique Martinon
Pascale Reverdy
Claude Schneider
Joseph Trotti
Michèle Vidal

Responsable Mutualité : Julien Froment-Godin
Animateur : Claude Mellul
Observatrice : Madeleine Akrich

COMPOSITION DU GROUPE

« Origine » des personnes	Au départ	Groupe formé par les personnes ayant assisté à plus de 4 réunions
Etats Généraux	1 Femme / 2 Hommes 3	1 Homme 1
Représentants dans les CA des hôpitaux	1 Femme / 1 Homme 2	1 Femme / 1 Homme 2
Mutualité	4 Femmes 4	3 Femmes 3
« Leche League »	2 Femmes 2	2 Femmes 2
Total	8 Femmes / 3 Hommes 11	6 Femmes / 2 Hommes 8

Âge des enfants	Répartition des personnes dans le groupe final
Moins de 2 ans	1 (1 enfant)
De 2 à 10 ans	1 (2 enfants)
Plus de 10 ans (avec au moins un enfant encore dans le secondaire)	4 (2 enfants, 3 enfants, 4 enfants, 4 enfants)
Grands-parents	2 (+ 1 ayant encore des enfants à la maison)

Professions

Menuisier à la retraite

Ancien directeur commercial d'une entreprise pharmaceutique

Institutrice à la retraite

Maître de conférences à l'Université de Dijon

Infirmière

Secrétaires (2 dont une à la retraite)

Mère au foyer (ex cadre)

INSTALLATION DE L'OBSERVATOIRE

Le 16 décembre 2000, a lieu la première réunion de l'Observatoire : sept membres sont présents, trois issus des Etats Généraux, les deux représentants d'usagers dans les CA des hôpitaux, l'animatrice de la Leche League, et une des quatre personnes de la Mutualité. Les deux instances « fondatrices » sont représentées, pour le réseau périnatal, par le Pr Gouyon et par le Dr Béatrice Cornet (chargée de l'évaluation du réseau périnatal), pour l'URMB par son président M. Mairet. Sont aussi présents Claude Mellul, l'animateur, et Julien Froment-Godin, le responsable de l'organisation côté mutualité.

La réunion est consacrée à trois points principaux :

- un tour de table qui permet que chacun se présente rapidement et explique très grossièrement le parcours qui l'a amené à l'Observatoire ;
- un historique et une présentation du projet par ses principaux promoteurs
- une première discussion autour du fonctionnement de l'Observatoire.

◆ REPRESENTATIVITE, LEGITIMITE DE L'OBSERVATOIRE

Une notion revient sans arrêt dans la présentation faite tant par le président de l'URMB, que par le Pr Gouyon ou encore par l'animateur, celle de **l'usager-citoyen non spécialiste** ; son utilisation constante rend manifeste la continuité voulue entre les Etats Généraux et l'Observatoire et dessine pour l'essentiel son positionnement : l'animateur, revenant sur son expérience des Etats Généraux, décrit le jury comme « des citoyens qui mettent dehors les spécialistes, se prennent en main, produisent quelque chose et qui ont une influence possible sur l'évolution de la périnatalité. » Cette insistance va conduire à une première discussion un peu tendue sur la participation de l'animatrice de la Leche League ; celle-ci est infirmière de profession et travaille dans un centre pour adolescents : en raison de la brièveté des présentations de chacun, certains ont fait un amalgame entre son activité professionnelle et son activité associative et s'interrogent sur la légitimité de sa participation au groupe. Une césure apparaît entre d'un côté, certains ex-membres du jury citoyen qui défendent une conception « pure » de la représentation citoyenne – « nous n'étions que des citoyens de la rue » dit l'un d'eux – et s'inquiètent de ce que la participation de personnes plus expertes puissent entacher le résultat d'une coloration trop professionnelle qui serait reprochée à l'Observatoire, et de l'autre, les

deux représentants des usagers aux CA qui arguent du fait que tout travail de représentation un peu prolongé transforme de fait ceux qui l'assument en experts, et qui insistent sur le fait que l'animatrice de la Leche League peut apporter une contribution indispensable en se faisant la porte-parole des femmes. La controverse se clôt, semble-t-il, par la dissipation du malentendu qui l'a déclenchée.

Ceci étant, on peut s'interroger sur ce qu'elle exprime au delà du cas qui lui sert de support : ne faut-il pas y lire l'appréhension des citoyens du jury face à la présence d'autres « citoyens » plus expérimentés, plus savants et leur crainte de se voir dépossédés en partie de la légitimité que leur avaient conférée les Etats Généraux, pendant lesquels ils se trouvaient placés grosso modo sur un pied d'égalité ? En tout cas, cet incident pose la question de savoir jusqu'à quel point et dans quelles conditions la figure de « l'utilisateur-citoyen non spécialiste » est tenable. Comme on le verra dans la suite, la force et l'équilibre du groupe, sa capacité à ne pas se transformer en « simple » association et à représenter une pluralité de points de vue sont probablement liées au fait que chacun des membres détient, du fait de son expérience personnelle, une forme d'expertise qui n'est pas réductible à celles des autres, ni ne peut se substituer à elles.

Cette différence entre les statuts des personnes participant à l'Observatoire va susciter une seconde discussion autour de la représentativité du groupe et de sa légitimité. En effet, les origines différentes des personnes qui le composent mettent en évidence l'existence d'une pluralité de modèles représentatifs au sein d'une même instance : les membres du jury citoyen se sentaient assurés d'une forme de représentativité de type statistique. Ils sont face à d'autres personnes investies par la mutualité, ou encore par des modes de représentation plus formels, élections au sein d'associations, puis sélection par des instances officielles pour participer à la gestion du système de santé. « Que représentons-nous ? » s'interroge le groupe. Cette diversité ne se laisse capturer par aucune formule à la simplicité rassurante. Face au caractère insoluble du problème, sauf à considérer que c'est précisément cette diversité qui fonde l'originalité du groupe, la discussion se déplace sur les moyens propres à renforcer sa légitimité. L'un des représentants des usagers au CA suggère que l'Observatoire se constitue à cet effet en association. D'autres sont réticents compte-tenu des démarches administratives à entreprendre, alors même que l'Observatoire n'a pas entamé ses travaux. Pour l'organisateur du groupe, cette option a été envisagée puis écartée à la fois en raison des démarches nécessaires, mais aussi – et l'on reboucle sur l'argument précédent – en raison du fait que l'Observatoire n'a pas de légitimité liée à une quelconque forme de représentativité. De son point de vue, le groupe possède déjà une forme de légitimité, liée au fait que son existence est prévue, au moins de façon vague, dans la charte du réseau périnatal ; il ne pourra consolider cette première forme de légitimité qu'en fonction de la reconnaissance que son travail saura susciter. Pour clore le débat, l'animateur

propose de remettre cette discussion à plus tard et de considérer pour le moment l'Observatoire comme un groupe de travail.

◆ *UN OBSERVATOIRE INDEPENDANT*

Tant le Pr Gouyon que le président de l'URMB insistent sur l'indépendance nécessaire de l'Observatoire et s'engagent à la respecter, à condition, pour la Mutualité, que ses travaux n'aillent pas à l'encontre des principes mutualistes, à savoir « solidarité, démocratie et responsabilité ». Pour l'un comme pour l'autre, le respect de cette indépendance est de fait indispensable pour maintenir leur propre crédibilité vis à vis des acteurs extérieurs.

Pour autant, cela n'implique pas qu'il n'y ait aucun lien entre l'Observatoire et les principaux acteurs du secteur médical : le Pr Gouyon a prévu un comité « d'interfaçage » qui réunirait des représentants de la DRASS, de l'ARH, du réseau périnatal, de l'Observatoire Régional de Santé, du Comité technique de la naissance...

Le travail de définition de l'Observatoire s'arrête là ; en résumé, le message envoyé par les promoteurs du projet est assez simple : vous êtes un groupe indépendant d'usagers-citoyens qui est appelé à exprimer son point de vue sur l'organisation de la périnatalité en Bourgogne. Sur ce dernier point, il reste une ambiguïté qui sera soulevée à de multiples reprises dans la suite : l'Observatoire, compte-tenu de l'histoire de sa formation et de son inscription dans la charte du réseau périnatal doit-il essentiellement développer ses investigations autour du réseau périnatal ou a-t-il une mission plus vaste ? Rien ne permet de trancher dans ce qui est dit lors de cette première séance, car, sur le fond, rien n'est dit du programme de travail, des objectifs, de la manière dont d'éventuels résultats pourraient ou non être intégrés par dans l'action des professionnels, de ce qu'attendent les acteurs de ce dispositif.

Inutile de chercher des raisons sophistiquées à ce silence : l'hypothèse la plus vraisemblable, c'est simplement que personne n'en sait rien ou presque rien. Bien sûr, les médecins du réseau périnatal souhaitent probablement convaincre les usagers de l'Observatoire du bien fondé de leurs approches et au travers du retentissement éventuel de l'Observatoire dans le public, améliorer les relations avec ce public ; peut-être espèrent-ils même bénéficier de leur appui sur certains dossiers. Mais, ils sont en quelque sorte prisonniers de la situation qu'ils ont créée, et du déséquilibre des forces en leur faveur : face à eux, il n'y a pour le moment aucun acteur constitué, capable de défendre une position, d'entrer réellement dans une discussion, seulement une collection d'individus qui, pour la plupart, ne se connaissent pas, ne connaissent pas le sujet dont ils auront à traiter, n'ont même pas idée de leurs objectifs en tant que groupe. Si d'autres commencent à fixer pour eux,

problèmes, objectifs, méthodes, alors il devient difficile de maintenir l'idée d'une entité autonome. Par honnêteté intellectuelle, par curiosité aussi à l'égard de ce qui apparaît comme une expérience sans précédent, et enfin par intérêt stratégique bien compris – personne n'a envie d'être accusé d'avoir instrumenté les usagers en sa faveur – les promoteurs du projet se contraignent à la discrétion et au non-interventionisme.

A l'issue de cette première réunion, un principe de fonctionnement est retenu pour l'Observatoire, à savoir des réunions d'une journée à Dijon, plutôt le samedi, et environ tous les mois et demi, ou tous les deux mois.

CONSTITUTION D'UN GROUPE : DE L'OBSERVATOIRE A BEBE EN VUE

Lors de la seconde réunion de l'Observatoire, le 27 janvier 2001, les organisateurs font intervenir deux personnes, à nouveau le professeur Gouyon, et Jacques Ostin, de l'Agence Régionale d'Hospitalisation. L'idée est de donner au groupe un minimum de culture commune sur l'organisation de la santé, sur le fonctionnement du réseau périnatal, sur le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS). Les membres de l'Observatoire se montrent très actifs pendant ces présentations, ils posent de nombreuses questions, entrent dans une discussion soutenue avec les intervenants. A l'issue de la réunion, l'animateur propose néanmoins que, dès la fois suivante, le groupe s'attelle au cœur de sa mission, et commence à définir, pour lui-même et hors de toute contamination par des acteurs extérieurs, son projet, ses méthodes de travail, ses objectifs. Le 24 mars 2001, le groupe se réunit à nouveau, avec deux points principaux à l'ordre du jour : trouver un nom de baptême pour le groupe, et définir son projet.

◆ *DES PARCOURS ET DES POINTS DE VUE ECLATES*

Lors de ces deux séances, apparaît dans les discussions la diversité des modes d'intéressement des différents membres de l'Observatoire aux questions liées à la périnatalité. Dans le cadre flou qui a été défini, chacun apporte sa contribution à partir de son expérience, de ses formes d'engagement, de ses connaissances. En même temps, peut-être en raison du positionnement prescrit – des usagers-citoyens individualisés – le lien entre la façon d'appréhender les problèmes et l'arrière-plan personnel est rendu peu explicite. Ceci restera assez prégnant tout au long des deux ans de fonctionnement observé de l'Observatoire : en définitive, les membres de l'Observatoire se connaissent assez peu – certains le regrettent d'ailleurs – et ne s'autorisent que peu, en dehors d'une sollicitation explicite, à mobiliser dans la discussion des références à des formes d'activité collective auxquelles ils auraient pu prendre part par ailleurs ; lorsque des éléments d'expérience sont apportés, il s'agit surtout de l'expérience personnelle que chacun peut avoir en rapport avec la naissance, ou de l'expérience rapportée de proches. En un sens, il semble que la manière dont l'Observatoire a été défini au départ par ses promoteurs ait eu une influence durable sur son mode de fonctionnement.

Cette diversité de points de vue se manifeste clairement au travers de l'utilisation du vocabulaire : certains, par exemple, parlent de SROS, de conférence

des Doyens, de démographie médicale, d'ARH, de CLIN, bref déploient tout l'arsenal de notions utilisées par les professionnels du secteur. D'autres se réfèrent essentiellement aux « femmes » en général, d'autres encore spécifient leur intérêt en direction des populations précarisées, des toxicomanes, des mineures... En bref, on peut considérer soit que les différentes problématiques soulevées représentent une palette très riche de thèmes susceptible de déboucher sur une vision et des propositions intéressantes de l'Observatoire, soit que l'on se trouve dans une tour de Babel, dans laquelle les différents participants se parlent, mais ne peuvent que très partiellement se comprendre, tant les approches sont éclatées. Les membres de l'Observatoire ont ressenti fortement cet aspect : lors des interviews que j'ai réalisées, la plupart insistent sur les sentiments ambivalents que suscite en eux cette diversité, à la fois vue comme une force, la promesse d'une construction solide, non partisane, la marque du caractère innovateur de l'Observatoire et en même temps, comme une faiblesse, un frein qui rend laborieux le travail en commun, qui empêche une adhésion sans réserves au projet.

Quatre « modèles » différents peuvent être dégagés qui renvoient à la fois au statut participatif de l'utilisateur dans le système de santé, à ses interlocuteurs et aux types de questions auxquelles il est amené à s'intéresser ; ces quatre modèles n'ont pas exactement eu la même importance dans les débats : le second et le troisième ont été plus fortement structurants, dans la mesure où ils étaient portés par les personnes les plus actives dans la prise de parole. Chaque « modèle » ne doit pas être considéré comme rendant compte stricto sensu des différentes positions des personnes à l'intérieur du groupe : en particulier, les positions vont avoir tendance, en raison des échanges qui vont se nouer au fil du temps, à être moins tranchées, les frontières vont en partie s'estomper. Peut-être faudrait-il parler de sensibilités qui s'expriment au moins au début de la vie du groupe, plus ou moins marquées selon les individus, et en partie liées à leur parcours antérieur.

LE REPRESENTANT CITOYEN

Ce premier modèle correspond plus ou moins au projet de l'Observatoire tel qu'il a été défini dans la continuité des Etats Généraux ; comme cela a été déjà souligné, il s'agit d'impliquer des « honnêtes hommes » (et femmes), non spécialistes, non engagés, en tant que représentants d'une population indifférenciée, dans la définition de la politique de santé. Compte-tenu du fait que la formation du jury citoyen a été assurée pour la grande part par les promoteurs de l'Observatoire, et que le faible temps imparti au jury pour s'approprier tous les problèmes abordés dans cette formation ne leur a pas laissé la possibilité de trop s'éloigner des sentiers

balisés¹, on peut analyser les différents thèmes des questions posées par le jury citoyen comme représentatifs de l'espace laissé a priori par les professionnels aux usagers. Celles-ci se répartissaient en quatre grandes catégories : la sécurité (mortalité et handicap), le confort (proximité, qualité de la relation, douleur, hôtellerie, place du père), l'information (sur le dépistage, sur le parcours, sur les suites de couches, prise en charge des cas difficiles), les réseaux (problèmes d'organisation). L'utilisateur, qui se dessine au travers de ce questionnaire, est un usager qui a des droits, essentiellement le droit d'être pris en charge au mieux quelle que soit sa localisation, le droit au respect, le droit à l'information. En tant que citoyen, il peut demander des comptes sur la qualité, l'équité de ce qui est proposé, mais en tant qu'utilisateur individuel, il reste défini de façon assez passive : le mot « choix » n'apparaît qu'une seule fois à propos de la péridurale, le mot « décision » est totalement absent. Il n'entre pas dans les prérogatives du citoyen de garantir à l'utilisateur une position plus forte dans la relation avec les médecins ; cette relation reste marquée d'une forte asymétrie : au professionnel, l'expertise et le droit de décider, au patient, le droit d'être informé et traité convenablement. L'espace laissé à l'expression de ce représentant citoyen est un espace politique au sens classique du terme : il s'agit de poser les principes qui doivent guider l'action des administrations et des professionnels et d'évaluer a posteriori la manière dont les actions mises en œuvre conduisent à des résultats satisfaisants, une certaine autonomie étant laissée aux acteurs quant aux méthodes leur permettant d'atteindre ces résultats.

D'un certain point de vue, le dispositif des Etats Généraux se présente comme un moyen de relancer le processus démocratique, en surimposant aux modes électifs de représentation, un mode de représentation directe. Le seul membre du jury citoyen qui va durablement rester dans l'Observatoire a été très sensible à cet aspect : habitant de Tonnerre, petite ville dont la maternité a été fermée, il a eu le sentiment, qu'il a exprimé lors des Etats Généraux, que les représentants politiques étaient davantage tenus par la loyauté qu'ils devaient à leur parti que par celle qu'ils avaient promise à leurs électeurs. Partant de ce constat, il a perçu les Etats Généraux comme une occasion de redonner la parole aux citoyens, afin de nourrir la réflexion et l'action des politiques, de les connecter à nouveau avec les réalités du terrain. Après les Etats Généraux, il s'est mobilisé à plusieurs reprises, pour assister à différentes réunions, conférences etc. et, à ces occasions, s'enquérir de la manière dont les conclusions du jury citoyen étaient prises en compte. A maintes reprises dans les réunions de l'Observatoire, il rappelle l'épisode des Etats Généraux comme une sorte de promesse faite aux citoyens, à tous les citoyens, de prendre en compte leur point

¹ Un observateur note que dans les derniers moments de la formation, qui n'a duré qu'un jour et demi, les jurés abordent un certain nombre de points nouveaux (suivi des grossesses « normales », prévention, puériculture, allaitement, mort subite du nourrisson...) qui ne pourront pas être traités faute de temps. Guimas, 1999

de vue, promesse dont l'Observatoire peut en quelque sorte se considérer comme le dépositaire.

LE REPRESENTANT MEDiateur

Le second modèle, que nous appellerons « représentant médiateur », est porté surtout par les membres de l'Observatoire issus des conseils d'administration des hôpitaux, et dans une moindre mesure, par des personnes ayant des responsabilités d'administrateur au sein des mutuelles et siégeant dans les assemblées des caisses primaires départementales d'assurance maladie ou dans les URCAM. Dans cette perspective, les usagers ont gagné un droit à la représentation dans le système de santé, au travers de combats menés par le mouvement associatif depuis une quinzaine ou une vingtaine d'années. Un certain nombre de places leur sont réservées dans les instances locales, régionales ou nationales de décision. Ces représentants tirent leur légitimité du tissu associatif dont ils sont les porte-parole et du travail très important qu'ils s'imposent afin d'être capables de dialoguer avec les différents acteurs du système de santé. L'un des deux représentants présents dans l'Observatoire a mis en place dans sa région une association de Représentants d'Usagers dans les Conseils d'Administration des Hôpitaux qui assurent une formation à ses membres afin de les préparer à intervenir dans les meilleures conditions possibles. L'autre a participé récemment à une conférence de consensus sur l'hépatite C et a passé des semaines à lire et à analyser la masse de documents médicaux qui servaient de base à la conférence de consensus. Parallèlement à ces activités, ces usagers de pointe se dépensent aussi beaucoup pour les usagers de base que ceux-ci soient ou non liés aux associations auxquelles ils sont affiliés : ils ont un véritable rôle de médiateur, formel comme dans le cadre des commissions de conciliation, ou informel :

« Par exemple ce matin on m'a appelé, c'est un garçon qui a 50 ans qui a une mère qui a été opérée d'un fémur au CHU le lundi de Pâques, elle a 86 ans, et il m'a dit : « ma mère n'est pas un chiffon et quand je vois les gens, ils me disent : on ne peut pas la mettre dans un centre de rééducation parce qu'elle est trop vieille, elle n'en vaut pas la peine, etc. » Et il faut que je trouve une solution alors que je sais très bien que tous les centres de rééducation sont totalement saturés, mais ça c'est mon boulot, j'en ai un par jour. »

Selon les sensibilités des uns et des autres, le type d'expérience par laquelle ils en sont arrivés à s'investir dans ces activités, l'accent peut être placé différemment : plutôt sur la qualité des soins et de l'organisation par exemple ou plutôt sur la défense des droits des personnes et de leur entourage, et du respect du désir des personnes par rapport à leur propre santé.

Par rapport au projet de l'Observatoire, donc orienté vers la constitution d'un nouvel acteur s'insérant dans le jeu stratégique du système de santé, la ligne la plus

évidente à suivre, pour ceux qui se situent dans cette perspective, consiste à s'approprier les principales données et notions utilisées par les professionnels, à en faire une analyse critique et à entrer dans un processus de négociation/ collaboration avec les instances officielles de décision. Un des membres de CA en appelle ainsi assez régulièrement à un rapprochement de l'Observatoire avec le réseau de périnatalité, parce qu'il y voit le moyen de faire valoir le point de vue de l'Observatoire, de peser sur des décisions, de s'engager dans l'action, laquelle l'attire davantage que la simple réflexion. Les objets sur lesquels peuvent porter une telle action sont plutôt du côté de l'organisation du système de soins – répartition territoriale des maternités, organisations en réseau, évaluation de la qualité des soins, démographie médicale, planification à moyen terme des moyens, prise en compte des populations défavorisées ou marginalisées, égalité dans l'accès aux soins – dans un cadre médical qui est supposé non problématique, au moins dans les premières réunions de l'Observatoire.

LE REPRESENTANT PORTE-PAROLE DE LA MAJORITE SILENCIEUSE

C'est précisément ce cadre « médical » qui pose problème à ceux qui se rapprocheraient plutôt d'un troisième modèle, celui de « représentant porte-parole » des femmes et des couples de la majorité silencieuse. Dans ce sous-groupe, se trouvent des femmes, pour la plupart éloignées de la participation aux instances de décision dans le domaine de la santé. Pour l'animatrice de la Leche League et la jeune femme qu'elle a amenée dans le groupe, l'emphasis est mise sur les conditions de la naissance pour les femmes et les couples dans la France d'aujourd'hui et sur le respect qui leur est dû à l'occasion d'un événement qui doit rester un événement familial plus que médical. L'une comme l'autre tirent leur conviction en premier lieu de leur expérience personnelle et de celles des femmes qu'elles ont pu rencontrer. Elles se sont senties interpellées par l'Observatoire en tant qu'instance possible pour faire entendre cette parole des femmes et des couples engagés dans une expérience existentielle de première importance : parce qu'aucun lieu de la sorte n'existe, cela laisse de leur point de vue le champ libre aux médecins pour étendre toujours davantage leur emprise sur la naissance au nom d'arguments sécuritaires et aboutit à un système monolithique, très médicalisé, qui laisse peu de choix possibles aux parents pour un processus qui, dans la plupart des cas, n'a rien à voir avec la maladie. Cette approche suppose une analyse serrée de la littérature médicale, qui permet d'étayer une position de moindre interventionnisme médical en avançant des contre-arguments qui se situent au même niveau que ceux des médecins : par exemple, pour lever la contrainte que fait peser sur les femmes le monitoring en continu du fœtus pendant l'accouchement, il s'agit de mobiliser des études épidémiologiques publiées dans des revues médicales reconnues qui montre que ce monitoring n'apporte aucune amélioration significative des résultats en termes de

mortalité et de morbidité, mais se traduit essentiellement par une augmentation du taux de césariennes.

Leurs interlocuteurs prioritaires dans le cadre de l'Observatoire sont les personnels médicaux (médecins et sages-femmes) assurant le suivi de grossesse, l'accouchement et les suites de couches. Mais s'il faut bien évidemment arriver à les convaincre du bien-fondé d'une approche plus physiologique, les liens avec l'ensemble du système de santé ne sont pas ignorés : en un sens, les interlocuteurs potentiels sont susceptibles d'englober tous ceux visés par le premier modèle. Ceci étant, la construction de ce point de vue inédit, celui de la majorité silencieuse, suppose une mise à distance provisoire des acteurs et positions du système de santé ; il faut veiller à ne pas se laisser enfermer par la manière dont les professionnels ont défini les problèmes, et par voie de conséquence les solutions possibles : « Notre rôle d'usagers, c'est de dire comment on voit les choses. Attention de ne pas trop rentrer dans la logique des médecins. » dit l'une des intervenantes. A partir de la constitution de ce point de vue, dans un second temps, les autres problèmes abordés par le premier groupe peuvent être ré-évalués ; par exemple, la question de la démographie médicale reçoit une réponse différente : alors que, dans un premier temps du moins, l'un des représentants au CA tenait pour acquises les préconisations des pouvoirs publics en matière d'encadrement médical et donc s'inquiétait de la pénurie de médecins face aux effectifs nécessaires, les femmes de ce sous-groupe arguaient du fait que ces préconisations étaient liées à une certaine conception très médicalisée de la naissance et qu'un meilleur dépistage du risque pouvait conduire à des formes d'organisation davantage appuyées sur les sages-femmes, laissant aux médecins les cas pathologiques qui requièrent leur expertise ; dans cette configuration, la pénurie de spécialistes dénoncée maintes fois par le corps médical se trouve largement relativisée.

Être représentant de la majorité silencieuse suppose malgré tout de trouver les moyens, au delà des expériences et relations personnelles de chacun, de sortir cette majorité de son silence. Dès la seconde réunion, l'animatrice de la Leche League a posé la question de l'accès aux représenté(e)s : elle souhaitait que soit réalisée une enquête auprès des femmes afin de connaître leur point de vue. Suggestion qui a paru aux autres membres prématurée par rapport à l'avancement des travaux, et ensuite, trop ambitieuse par rapport aux moyens dont disposait le groupe.

Dans cette présentation, nous avons mis l'accent sur les deux personnes du groupe d'emblée porteuses d'un projet particulier pour la naissance. Mais au fond – et sans doute la forte proportion de femmes dans le groupe (6/8), toutes mères ou grand-mères, n'est pas étrangère à ceci – cette volonté de représenter les femmes, toutes les femmes, va apparaître comme quelque chose d'assez partagé et probablement faciliter le dialogue entre des positions assez différentes : à de nombreuses reprises, on assiste finalement à de quasi-consensus sur certains points,

qui englobent y compris les hommes sensibles aux arguments développés par les femmes.

PREMIERES CONTROVERSES, PREMIERS COMPROMIS

La césure entre la seconde et la troisième approches a été au cœur des débats lors de la troisième séance, lorsque les membres du groupe étaient invités à réfléchir sur leur programme de travail. L'animateur avait organisé une première phase de réflexion en deux groupes qui rendaient compte ensuite de leurs travaux ; le hasard de la répartition des personnes dans les deux groupes avait fait que chacun d'entre eux concentrait les personnes les plus proches d'une des deux positions. Lors de la présentation de la synthèse des travaux, le groupe qu'on baptisera pour aller vite « représentant médiateur » avait listé une série de points problématiques sous une forme qui aurait aussi bien pu être adoptée par un médecin de santé publique par exemple :

- performances en termes de mortalité / morbidité
- gestion des transferts entre maternités de niveaux I, II et III : saturation du niveau III ?
- démographie médicale
- rôle du médecin dans l'information
- dépistage des personnes à risque (précarité, toxicomanie, adolescentes, problèmes psychologiques)
- prise en charge sociale et psychologique
- réseaux de proximité
- infections nosocomiales

L'autre groupe avait choisi comme axe directeur de la réflexion « l'accompagnement des parents », en suivant le déroulement chronologique qui va de la conception à l'après-naissance ; on y trouvait les points suivants :

- examens réalisés pendant la grossesse : systématiques, proposés ? nature de l'information donnée aux parents sur ces examens ?
- Quelles informations venant de qui (médecins, sages-femmes) ? Quelles autres possibilités d'échanges et d'accompagnement (groupe d'usagers avec animateur ; Doula expérimentée qui est formée et qui accompagne : une personne ressource qui va faire du lien avant, pendant, après l'accouchement, diminue les taux d'interventions) ?
- Accouchements : où, avec qui, quelles interventions, techniques utilisées ? Rôle des sages-femmes face aux problèmes de démographie médicale ?
- dans les maternités de niveau III : accompagnement, lien parents-enfants ?
- sortie de plus en plus précoce : quel accompagnement pour le retour à la maison ?

Même si l'on décèle des intersections possibles entre ces deux premières problématisations, les approches sont presque perpendiculaires : dans la première, la réflexion s'ordonne principalement autour d'un axe « organisation du système de soins », et laisse intouché pratiquement tout ce qui concerne le contenu effectif du suivi médical et la relation entre les femmes et les intervenants à l'exception de « l'information » ; seules sont abordées les situations aux limites, c'est-à-dire concernant des personnes qui pourraient avoir besoin d'un suivi spécifique et/ou pourraient échapper au système de soins. Dans la seconde approche, en revanche, c'est l'expérience des parents et leurs relations au système de soins (intervenants, actes) qui servent de fil de conducteur : on a affaire surtout à des parents « universels », peu différenciés, en contraste avec l'approche médicale qui a tendance à mettre en exergue les cas pathologiques, ou l'approche « sociale » qui se concentre sur certaines catégories de personnes.

La discussion va se nouer en particulier autour de la médicalisation : le premier groupe est très surpris, voire choqué par le fait que le second groupe semble montrer une « prévention par rapport à la qualité et la sécurité techniques » ; l'un des intervenants se dit soucieux, plutôt que prôner une sorte de démedicalisation, de s'assurer que tous les médecins ont le bon niveau de formation et appliquent les « bonnes pratiques » ; que 90% des femmes aient à subir des désagréments au nom des 10% restants qui ont absolument besoin de la technique lui paraît être un trait caractéristique des pays riches, qui mettent en place des systèmes très protecteurs. Le second groupe va se défendre en insistant sur le fait qu'il n'est pas question de remettre en cause les techniques utilisées pour ces 10% de femmes, mais plutôt d'arriver à optimiser leur utilisation en dépistant mieux le risque. La discussion est un peu vive, mais elle n'est pas stérile : au bout d'un moment, une synthèse des différentes positions est effectuée par l'un des membres du premier groupe sous la forme « il faut de la flexibilité, l'appareil doit pouvoir respecter la physiologie quand c'est possible, et doit tout mettre en œuvre quand il y a un problème. » Comme souligné précédemment, la forte proportion de femmes dans le groupe est peut-être un des éléments qui a facilité le dialogue entre des positions a priori différentes.

Ceci étant, ce compromis est fragile tant qu'il ne s'inscrit pas comme résultat d'un vrai travail collectif. Dans la même réunion, quand il s'agit de déterminer, après la phase de mise en commun des travaux des deux sous-groupes, le programme de travail pour l'avenir, une sorte d'accord semble émerger autour de la question des exclus : « comment améliorer la prise en charge des personnes « exclues » du système de santé, quelles que soient les raisons de cette exclusion ? » Ce point ne peut faire que l'objet d'un consensus et par ailleurs, a l'avantage de laisser de côté toutes les questions médicales et politiques générales sur lesquelles les positions des usagers pourraient éventuellement entrer en conflit avec celles de professionnels. Cette proposition qui fait de l'Observatoire une instance plutôt orientée vers le travail « social », rencontre le quatrième « modèle » que nous avons distingué.

Avant d'aborder ce dernier modèle, signalons que, dans la suite des discussions évoquées plus haut, l'animateur du groupe recentre l'action autour de la réalisation d'un état des lieux de la périnatalité en Bourgogne qui se matérialiserait sous la forme d'un « livre blanc ». Les débats mettent en effet en évidence que, compte-tenu de la diversité des approches et des points de vue exprimés, aucune action ne peut raisonnablement se mettre en place avant que le groupe ne se soit forgé une philosophie commune qui lui puisse lui servir de guide pour l'action. Par ailleurs, les différents membres – non spécialisés par définition – ressentent durement leur inexpérience et leur manque de connaissances concrètes du dossier. Cette proposition rencontre donc l'assentiment général. L'emphasis est mise sur la construction d'un point de vue spécifique « usager » sur les questions liées à la périnatalité.

LE REPRESENTANT- RELAIS D'INFORMATION ET D'ACTION SOCIALE

Ce modèle est là encore distribué parmi les membres de l'Observatoire : il entre en résonnance avec certaines des préoccupations du modèle du représentant comme médiateur, mais est aussi porté par d'autres personnes, en particulier des personnes ayant au sein de la mutualité des positions d'élus et d'administrateurs. Les tenants de ces positions participent souvent à des commissions dont certaines sont consacrées au développement d'actions particulières en direction du public. Vu de cette perspective, un des rôles de l'Observatoire peut être d'améliorer l'information du public, avec deux stratégies principales : il peut s'agir de développer des supports d'information plus proches des préoccupations des usagers que ceux proposés par le milieu professionnel, et qui leur offrent la possibilité de faire leur propre évaluation des soins proposés ; il peut s'agir aussi de faire pression auprès de certains professionnels (les proviseurs des lycées par exemple dans le cas des grossesses de mineures) afin qu'eux-mêmes puissent agir, diffuser de l'information et améliorer la prise en charge de certaines populations.

Cette position s'est notamment exprimée lors de discussions portant sur les destinataires du travail de l'Observatoire, et tout particulièrement sur les destinataires du Livre Blanc : pour une fraction du groupe, il va de soi que ce livre doit être destiné d'abord aux futurs parents afin de les informer et de les aider à s'orienter dans le système de santé. Pour d'autres, à l'inverse, le Livre Blanc doit avant tout permettre de donner une consistance au point de vue des usagers : bien évidemment, il doit pouvoir être lu par des usagers, pouvoir être discuté par eux, mais il est plutôt conçu comme un instrument de mobilisation et de débat, à destination conjointe des professionnels, des politiques et des usagers. L'aspect « guide pratique » est, dans cette perspective, un peu relégué au second plan : s'il doit servir aux futurs parents, c'est en les « équipant » d'une série d'arguments qu'ils pourront utiliser face aux professionnels pour faire valoir leurs droits.

◆ LE CHOIX D'UN NOM

Dès la seconde séance, l'animateur a proposé que le groupe réfléchisse en vue de se donner un nom lors de la séance suivante. Aucun des membres ne s'était en fait posé la question du nom : les promoteurs du projet l'avaient plus ou moins baptisé « Observatoire Régional des Usagers sur la Périnatalité » et tout le monde semblait tenir pour acquise cette dénomination. Pour l'animateur, il était cependant important que le groupe s'approprie le projet et se dote lui-même d'une identité, qui soit un message pour l'extérieur, au travers du choix du nom. Comme il l'avait probablement anticipé, la discussion sur le nom impliquait de fait une discussion sur le fond, sur le projet et l'identité du groupe.

L'essentiel des débats a porté sur le choix d'un vocabulaire référant plutôt à l'univers administratif et professionnel (observatoire, périnatalité, études, usagers) ou plutôt à l'univers du public (pour ne pas dire « usagers » qui lui-même appartient à cette rhétorique officielle). Certaines propositions visaient à aménager des compromis en construisant des acronymes « ludiques », évocateurs pour le grand public, à partir des termes plus professionnels, donc à les cacher sans tout à fait les cacher : on citera par exemple *P'tit Loup Bourgogne* (Loup=Laboratoire Observation Usagers Périnatalité), ou *Vu Bébé Bourgogne* (Vu=Vigilance Usagers) ; d'autres accommodaient les termes techniques à une sauce plus familière, telle *Périnat'Bourgogne*, voire un peu mystérieuse, *Périobs*. Une autre option consistait à mélanger les genres sous un acronyme : Groupe 3P, Mission P3 où 3P désignait « Participation Parents Périnatalité ».

Deux points ont plus ou moins rapidement fait l'objet d'un consensus : l'élimination du terme « Observatoire » à la fois trop ambitieux par rapport à la manière dont le groupe appréhendait ses possibilités et renvoyant à des entités professionnalisées, donc source de malentendus ; l'élimination plus tardive du terme « Périnatalité » jugé trop à distance du grand public.

Il fallait cependant trouver des termes pour désigner les trois composantes essentielles présentes dans le nom précédent : l'objet précédemment représenté par « périnatalité », les acteurs impliqués : les usagers, et le mot de relation des seconds au premier rendu présent par « observatoire ». En ce qui concerne les acteurs impliqués, le terme de « parents » est apparu à certains trop restrictif : l'Observatoire n'était-il pas fondé sur l'idée que ce sont les citoyens en général qui ont leur mot à dire sur le sujet et non simplement les personnes intéressées à un titre individuel ? Du coup, le terme d'« usagers » a été conservé, malgré certaines réticences, mais masqué sous son initiale, et accolé à l'initiale de Vigilance, désignant le mode de relation des usagers à leur objet. Quant à l'objet, le choix s'est finalement porté sur un

terme du langage courant : bébé. Les trois termes choisis étant réunis dans l'expression « Bébé en Vue ».²

Par ce choix, fait sans enthousiasme excessif mais finalement validé par l'usage assez facile de l'expression dans la suite, le groupe a pris ses distances par rapport à la définition professionnelle qui prévalait dans le nom précédent et s'est clairement inscrit dans une perspective « usager ». Restait à valider cette option par l'écriture du fameux « livre blanc » par lequel cette perspective pouvait seule acquérir une véritable consistance.

² Dans le logo qu'il a conçu pour le groupe après la réunion, l'animateur a cependant ajouté en tout petit au bas du dessin Observatoire Régional des Usagers en Périnatalité, qui permet une « double lecture » et un éclaircissement. Il n'en demeure pas moins que le nom « affiché » reste Bébé en Vue avec toutes les implications en termes de positionnement que cela suppose.

CONSTRUCTION D'UN POINT DE VUE DES USAGERS : LE PROJET « LIVRE BLANC »

A partir donc de la quatrième réunion de l'Observatoire, en mai 2001, démarre le travail collectif devant déboucher sur la rédaction du Livre Blanc. La première question posée concernait les méthodes de travail : le groupe avait-il les moyens de mener ses propres investigations, soit en réalisant des enquêtes, des visites dans les maternités bourguignonnes et en « convoquant » le témoignage de certains acteurs, ou devait-il s'appuyer d'abord sur les travaux existants, et dans ce cas, comment repérer et sélectionner un corpus de travaux à la fois suffisant large pour représenter des points de vue différents, et pas trop étendu, de manière à permettre son appréhension par le groupe dans des délais raisonnables ? Compte-tenu des contraintes de fonctionnement du groupe qui ne pouvait guère se réunir plus d'une journée tous les mois et demi ou les deux mois, la première option a paru difficilement tenable, bien qu'intellectuellement séduisante.

J'ai proposé d'aider à la préparation de ce travail collectif, et donc de jouer un peu le rôle de personne ressource comme cela avait été anticipé dans le projet : dans un premier temps, j'ai préparé, à partir des points évoqués dans les réunions précédentes, une liste de questions assorties d'un échantillonnage d'articles en rapport avec ces questions. Puis, un certain nombre de personnes de l'observatoire se sont engagées à effectuer un premier travail d'analyse portant, pour chacune d'entre elles, sur l'une des questions suivantes :

- Que peut-on dire sur la prise en charge des grossesses physiologiques à partir du rapport du réseau périnatal bourguignon ? quelles questions complémentaires peut-on se poser au vu d'autres rapports ou publications françaises et éventuellement étrangères ?
- Mêmes questions sur les grossesses pathologiques
- Qu'en est-il de la question de la démographie médicale ? Etat des débats.
- Quelle participation des usagers au système de santé ?

Lors de la cinquième réunion du groupe, en juillet 2001, ces différentes contributions ont été présentées : au départ, il avait été prévu demander au Dr Béatrice Cornet, chargée de l'évaluation du réseau périnatal, de participer aux travaux du groupe ; mais celle-ci étant indisponible, elle sera remplacée par le Dr Michel Naiditch du groupe IMAGE, médecin de santé publique ayant beaucoup

travaillé sur les différents réseaux bourguignons. Par ailleurs, Mme Capgras, sage-femme coordinatrice du réseau de Clamecy (réseau de proximité associant les médecins généralistes du bassin de population, la maternité, la PMI, l'Intersecteur de psychiatrie...), avait été invitée pour présenter ce réseau. Bien que seules cinq personnes soient disponibles pour cette réunion, en raison de la période estivale, cette réunion a été d'une grande intensité et a, pour les personnes présentes, constitué un véritable tournant dans la vie du groupe. S'y démontrait la capacité du groupe à analyser un dossier, à en discuter collectivement, à élaborer un point de vue. Le fait de plonger dans les contenus faisait s'estomper les différences de positionnement très présentes lors des premières séances et, en tout cas, les rendait productives.

Cependant, cette avancée a mis du temps à se consolider et à se traduire par des progrès significatifs dans le développement du Livre Blanc. A ceci deux raisons principales : il a fallu prendre un peu de temps pour réintégrer dans le processus les personnes qui n'avaient pu être présentes en juillet, et surtout, dès la réunion suivante, en septembre 2001, le groupe a été en quelque sorte happé par l'actualité : en effet, contactés par le Pr Gouyon et le Dr Varloteaux, médecin à la clinique de Chenôve, située dans la banlieue dijonnaise, le responsable côté Mutualité de l'Observatoire et l'animateur donnent leur accord pour que le Dr Varloteaux vienne expliquer au groupe les menaces qui pèsent sur son établissement. Cette affaire, sur laquelle nous reviendrons dans la suite, va mobiliser le groupe lors de la séance suivante, et c'est seulement en décembre que le dossier « Livre Blanc » est véritablement repris. Entre-temps, j'ai proposé de mettre à disposition des membres du groupe des entretiens que j'ai réalisés avec une cinquantaine de femmes, dans le cadre d'une recherche antérieure, de manière à répondre à l'une de leurs préoccupations : comment avoir accès à la parole des femmes, compte-tenu de la faiblesse des moyens qui rend impossible la réalisation d'une enquête ad hoc ? Ces entretiens ont été répartis entre les différents membres du groupe afin qu'ils puissent par eux-mêmes appréhender tous les éléments, même réduits, qui font l'objet d'un regret, d'une critique, d'une colère des femmes ou à l'inverse qui sont appréciés positivement.

Le 8 décembre 2001, l'animateur propose que le groupe s'attelle à une tâche de la plus haute importance : déterminer le plan du Livre Blanc, condition pour que le travail puisse être réparti et organisé. Comme lors de tout débat général, affranchi de la contrainte que représentent des contenus précis, la discussion est parfois difficile, dans la mesure où les positions « philosophiques » ont tendance à reprendre le dessus. Confrontés à un objet potentiellement immense, toute la question est de savoir comment le délimiter pour avoir une chance d'en venir à bout. Plusieurs options reviennent sur le devant de la scène : certains préconisent une approche qui se veut « objective » : il s'agit de partir des besoins tels que définis par les professionnels, des demandes exprimées ou supposées des parents, et d'évaluer par

rapport à ces deux ensembles de critères, les réponses apportées par le réseau périnatal qui constitue le cadre d'intervention de l'Observatoire. Mais cette suggestion est balayée au nom de son irréalisme ; l'animateur en particulier met en garde le groupe sur les problèmes de méthode : comment détermine-t-on les besoins et les demandes ? Le groupe n'est-il pas de fait contraint à faire des choix ? Et tant qu'à faire des choix, ne serait-il pas judicieux de les assumer explicitement en tant que prise de parti d'un groupe « militant » de la cause des usagers ? Il suggère de reprendre la méthode adoptée précédemment du travail en demi-groupes, lequel conduit à deux propositions contrastées.

Le premier groupe choisit de se concentrer sur une liste de points importants qui n'ont pas vocation à être exhaustifs, mais, en tout état de cause, à représenter une première contribution / prise de position des usagers. Sur chaque point, l'idée est en premier lieu d'expliquer en quoi ce point est important pour les usagers, puis, en second lieu, de réaliser un état des lieux, bourguignon, national voire international, et enfin, de présenter un certain nombre de propositions visant à améliorer les connaissances – par le biais de recueil de données et d'élaboration d'indicateurs – et les pratiques, en suggérant un certain nombre d'actions à entreprendre. Une première liste de points est établie qui comporte les items suivants :

- adéquation entre risque et prise en charge, pour la physiologie et la pathologie
- respect personne, corps, famille
- choix- information
- continuité et la cohérence des soins (en particulier entre l'avant et l'après naissance): face à la multiplicité des intervenants, formes d'organisation possibles (réseau ?) ;
- proximité
- lien mère-père-enfant (en général et pour les prématurés ou bébés hospitalisés)
- nécessité de reconnaître les compétences des parents
- place institutionnelle de l'utilisateur
- sécurité morale et physique des femmes (/ sécurité telle que définie par les professionnels)

Le second groupe, soucieux de ménager une présentation susceptible d'être lisible et utilisable par les parents – la question des destinataires du Livre Blanc a été à nouveau posée et n'est pas vraiment tranchée – choisit de suivre la chronologie déterminée par la grossesse et l'accouchement et de privilégier, de façon non exclusive toutefois, un point d'entrée, celui du réseau périnatal, de ses actions, de ses performances, et un mode d'approche des usagers centré sur certaines catégories de population, considérées comme particulièrement fragiles dans le contexte

Bourguignon : les populations rurales, les populations étrangères, les populations en situation de précarité.

On se trouve face à une nouvelle opposition entre deux modèles : le premier reprend l'idée de l'expression d'un point de vue des parents, idée déjà présente lors de la première discussion sur les objectifs de l'Observatoire, mais avec une extension notable de son champ d'application puisqu'y sont désormais intégrés le cas des grossesses et accouchements pathologiques ainsi que des questions touchant à l'organisation (proximité, réseau). Le second se définit par le croisement entre une approche centrée sur l'expérience des parents et une approche que l'on pourrait qualifier de santé publique. Autrement dit, on constate que, même si différentes options subsistent, chacune d'entre elles est le résultat d'une hybridation particulière entre des préoccupations qui, dans la première phase de travail, étaient portées par des personnes différentes. Les tensions ne sont pas totalement absentes, certains ont un peu l'impression de tourner en rond, mais, peut-être de façon partiellement inconsciente au groupe, une élaboration collective est à l'œuvre.

A l'issue de cette réunion, la jeune femme mobilisée au travers de la Leche League et moi-même reprenons les contributions des deux groupes et les restructurons pour arriver à une proposition de plan pour le Livre Blanc. Dans les quatre réunions suivantes, le groupe va d'abord amender le plan proposé, puis se donner une certaine répartition du travail : tous les membres du groupe sont supposés apporter leur contribution ; chaque chapitre est confié à un rédacteur qui doit soumettre une première version à un second rédacteur afin qu'il la complète. En juillet 2002, le groupe dispose d'un ensemble de textes qui doivent être refondus et revus pour donner le document final. Le coordinateur côté Mutualité propose de réaliser ce travail de lissage pour lequel je fournis une sorte de canevas. En novembre 2002, a lieu une discussion sur le nouveau texte refondu qui met en évidence la nécessité d'un travail supplémentaire pour arriver, en principe début 2003, à la version définitive prête à la publication.

La question du tirage et de la diffusion a fait l'objet d'une discussion qui n'a pas abouti à une conclusion ferme : on y retrouve bien sûr la question déjà débattue des destinataires de l'ouvrage assortie de considérations portant sur le rapport coût/efficacité des différentes options.

On trouvera à la fin de cette partie le sommaire du Livre Blanc, tel qu'il se présente aujourd'hui (mais des titres doivent être changés dans la version définitive). Deux points méritent d'être soulignés :

- le maintien tout au long de l'ouvrage d'une perspective propre aux usagers qui reste à distance des problématiques professionnelles sans hésiter cependant à rentrer dans les contenus médicaux et organisationnels du suivi de grossesse et de l'accouchement : à cet égard on notera que le groupe a finalement retenu le

principe d'inclure, pour appuyer la démonstration, dans le Livre Blanc des références à publications reconnues par les professionnels (médicales en particulier) en dépit de l'aspect « académique » d'une telle pratique. Le cas de la « sécurité » constitue un bon exemple de cette reconfiguration des problèmes qui est opérée par le groupe : on sait combien le thème de la sécurité joue un rôle majeur dans la rhétorique professionnelle permettant de justifier un certain nombre de pratiques et d'étayer certaines revendications, et dans la rhétorique « gestionnaire » – la politique de fermeture et de regroupement des établissements a usé largement de cet argument. Le travail fait par le groupe a permis de re-complexifier cette notion uniquement pensée en termes de compétences professionnelles spécialisées et de plateaux techniques : si le Livre Blanc ne méconnaît pas la nécessité de disposer de technologies et de compétences dans le cas de grossesses et d'accouchement pathologiques, il avance l'idée que l'utilisation systématique de telles technologies dans les cas physiologiques peut aller contre la sécurité, à la fois d'un point de vue médical et du point de vue de la sécurité telle que perçue par les femmes, ces deux aspects étant d'ailleurs en partie liés. Être en sécurité pour une femme, ce peut être se sentir entourée, soutenue et savoir que l'on s'efforcera en toutes circonstances de la respecter, de respecter ses désirs, sa liberté de mouvement etc.

- la reconfiguration qui est opérée de l'usager, en particulier par rapport à la manière dont il avait été défini au travers des questions posées par le jury citoyen lors des Etats Généraux : on se trouve ici devant un usager qui n'a plus seulement le droit d'être informé de ce qui a été décidé pour lui mais qui doit être rendu compétent et actif par la manière dont il est traité par les professionnels. Il ne s'agit ni de considérer que les parents sont a priori incompetents, ni qu'ils sont a priori compétents, mais plutôt de reconnaître que la situation d'asymétrie habituelle entre professionnels et « patients » ne permet pas de rendre actives certaines compétences potentielles des parents, voire les inhibe totalement. Comme le montrent par exemple certaines revendications des handicapés, les compétences sont constituées au point de rencontre entre les individus et les situations dans lesquelles ils sont pris : certains environnements rendent les individus compétents, d'autres au contraire les rendent incompetents. Les compétences dont il est question dans le Livre Blanc touchent à la fois à la « gestion » de la grossesse et de l'accouchement, et à l'établissement des relations entre les parents et le nouveau-né.

Ces deux éléments, en particulier, contribuent à faire du Livre Blanc un document novateur, qui échappe aux deux écueils principaux que l'on pouvait anticiper : rester prisonnier de la manière dont les professionnels, les administrations et/ ou les politiques définissent le domaine, ses problèmes, ses enjeux etc. ; développer à l'inverse une perspective radicale – à l'instar des premières associations qui militaient pour l'accouchement à domicile – qui se coupe des réalités actuelles et

ne puisse être partagée que par une minorité d'usagers. La diversité du groupe couplée à la bonne volonté des individus et à leur qualité d'écoute, sont sûrement pour beaucoup dans cet accomplissement : il a fallu inventer une manière d'articuler un ensemble de points qui soit à la fois assez générale pour pouvoir être considérée comme audible par une majorité de lecteurs (professionnels comme usagers), et assez précise pour être crédible et échapper au modèle de la déclaration d'intentions vertueuses sans aucun contenu concret. C'est par ce travail que le groupe a pu faire émerger l'amorce d'une identité collective : autrement dit, cette identité est bien le résultat d'un processus et non son commencement – au démarrage, le groupe n'était pas défini en tant que tel, mais n'était qu'une collection d'individus rassemblés par une instance extérieure ; ceci fait une différence considérable par rapport à la plupart des associations de patients ou d'usagers de la santé : en effet, celles-ci naissent presque toujours autour d'un élément fédérateur, qu'il s'agisse d'une expérience commune de la maladie ou d'une réaction à un événement extérieur, comme par exemple la fermeture d'un établissement. Bien sûr, tout au long de leur existence, leur identité se reconstruit, se renégocie, est fluctuante... Par comparaison, cependant, on mesure à quel point l'Observatoire est parti de loin, ce qui n'en rend que plus encourageants les premiers résultats auxquels il est parvenu.

SOMMAIRE PROVISOIRE DU LIVRE BLANC

INTRODUCTION

Présentation du groupe « bébé en vue », son histoire et son travail
La situation périnatale de la bourgogne
Mise en place du réseau
Le réseau de Bourgogne, un outil de réorganisation du système de santé
Le point de vue de l'Observatoire

CHAPITRE 1 : ADAPTER LA PRISE EN CHARGE AU NIVEAU DE RISQUE

Coordination et détection du risque médical
Repenser la prise en charge du bas risque
Etre attentif aux bébés hospitalisés
Elargir la notion de risque médical aux risques psycho-sociaux

CHAPITRE 2 : QUE LA TECHNIQUE SACHE S'ECLIPSER...

Le suivi des grossesses
L'accouchement à bas risque
Quand le Bébé est là

CHAPITRE 3 : RENDRE LES PARENTS COMPETENTS, ET CAPABLES DE CHOIX

Le respect des personnes
La nécessité d'une information de qualité
Permettre d'exprimer des préférences et garantir le respect de ces préférences

CHAPITRE 4 : FAVORISER (OU RETABLIR) LA PROXIMITE ET LA CONTINUITE DES SOINS

Proximité
Continuité des soins
De la grossesse à l'accouchement
Après l'accouchement

CHAPITRE 5 : LA PLACE DES USAGERS DANS LE SYSTEME DE SANTE.

Pourquoi des usagers dans le système de soins ?
Qu'en est-il à l'heure actuelle ?
Comment l'Observatoire « Bébé en vue » pourrait-il permettre d'intégrer de façon plus large les usagers ?

BEBE EN VUE FACE A L'ESPACE PUBLIC

Nous avons déjà mentionné le fait qu'en septembre 2001, le groupe est confronté, par l'intermédiaire du Pr Gouyon et du Dr Varloteaux, à l'actualité brûlante : le dossier dont il est question, la mise en vente de la clinique de Chenôve, va mobiliser le groupe tout au long de l'année 2002, de manière parallèle, et presque aussi prenante, que la rédaction du Livre Blanc. Au travers des discussions et des actions menées, s'expérimente d'une autre manière l'identité du groupe pour lui-même et vis à vis de l'extérieur.

◆ *L'AFFAIRE DE LA CLINIQUE DE CHENOVE : UN DOSSIER COMPLEXE*

La clinique de Chenôve, située dans la banlieue sud de Dijon, fait de l'ordre de 1200 à 1300 accouchements par an ; elle est en déficit depuis 10 ans, et le groupe financier auquel elle appartient, Clininvest, qui gère 25 cliniques en France, est lui-même en déficit depuis 3 ans. Selon le Dr Varloteaux, les causes du déficit de Chenôve sont à rechercher dans la tarification (prix de journée...) à laquelle elle est soumise et qui serait la plus basse de la région : l'Agence Régionale d'Hospitalisation propose d'étudier la possibilité d'une augmentation en échange d'un « beau projet médical ». Quoi qu'il en soit, Clininvest veut se débarrasser de Chenôve : deux repreneurs sont sur les rangs : la Générale de Santé, déjà propriétaire de la clinique Sainte-Marthe à Dijon qui a aussi une activité obstétricale, et la Mutualité.

Dans l'hypothèse d'un rachat par la Générale de Santé, il paraît probable au Dr Varloteaux que l'acheteur souhaitant rationaliser ses activités, opérera un regroupement de l'obstétrique sur la clinique Sainte-Marthe, d'autant que la clinique de Chenôve est dans une situation de pénurie de personnel qui rend son fonctionnement à la limite de la conformité par rapport aux directives administratives. Ce regroupement est présenté comme dommageable du point de vue des usagers : il aboutira à une concentration importante de naissances dans un même lieu, ce qui risque d'être préjudiciable à la qualité des relations avec les parents ; les populations de la zone sud de Dijon, et en particulier les populations modestes qui ne disposent pas d'une voiture individuelle, seront pénalisées en termes de proximité et d'accès ; il créera une situation de monopole pour le privé – sur la région, seule la Générale de Santé restera présente – qui rendra très difficile aux tutelles de négocier correctement la prise en compte de l'intérêt général face aux puissants intérêts financiers qui gouvernent la Générale de Santé ; enfin – et c'est la

raison de la présence du Pr Gouyon aux côtés du Dr Varloteaux – il est probable qu’une partie de la clientèle de Chenôve boudera Sainte-Marthe et se reportera sur le CHU, déjà aux limites de ses capacités d’accueil, et donc entraînera une diminution des temps de séjour, déjà très raccourcis, des femmes à la maternité.

Les professionnels voient dans les usagers un possible recours pour faire pression sur les acteurs : ils permettent de crédibiliser les revendications faites au nom de l’intérêt général, autrement suspectées de n’être qu’un masque trop visible des intérêts particuliers, ceux des professionnels entre autres.

Face à cette présentation, un mouvement semble se dessiner au sein du groupe, en faveur d’une intervention publique rapide et décidée ; mais deux arguments principaux, mis en avant par certains membres, vont nuancer cette ardeur. Tout d’abord, il semble difficile de s’en tenir au point de vue d’un seul acteur, fortement impliqué dans l’affaire ; et ceci d’autant plus que, dans la discussion, il est apparu qu’un conflit déchirait le personnel de la clinique, certains médecins ayant déjà rejoint la clinique Sainte-Marthe appartenant à la Générale de Santé : la pénurie de personnel n’est donc pas simplement attribuable aux problèmes généraux de démographie médicale, mais a des causes locales liées à la mésentente au sein de la clinique. Par ailleurs, le fait que la Mutualité se présente comme l’un des repreneurs possibles met le groupe dans une position difficile. Comment éviter d’apparaître lié aux intérêts de la Mutualité et donc de parti pris dans cette affaire ?

La discussion se conclut par une décision en faveur d’une démarche de l’Observatoire auprès du directeur de l’Agence Régionale de l’Hospitalisation, afin d’une part de recueillir le point de l’administration sur le sujet, et d’autre part, de mettre en avant un certain nombre de critères généraux jugés importants par les usagers en matière de qualité de l’offre de soins : conserver des établissements à taille humaine, favoriser la proximité et l’accessibilité des soins, préserver une certaine diversité de l’offre (Chenôve était, semble-t-il, la seule clinique de la région à proposer une préparation à la naissance basée sur l’haptonomie), permettre au CHU de fonctionner dans des conditions correctes qui assurent aux femmes un accompagnement humain de qualité.

◆ *L’INTERVENTION COMME MISE A L’EPREUVE DU GROUPE*

La réunion suivante, le 13 octobre 2001, est consacrée en grande partie au dossier Chenôve. Dans l’intervalle, l’animateur et une des membres du groupe ont obtenu un rendez-vous avec le directeur de l’ARH qui s’est montré disponible et ouvert, admettant les arguments du groupe ; cependant, il considère que l’administration n’a pas de moyen d’intervention sur une affaire privée comme celle-ci, et que le regroupement des établissements va dans le sens de la rationalisation du système soins et permettra de contourner les difficultés liées à la pénurie de

médecins et de sages-femmes. Autrement dit, il ne voit pas d'urgence à monter au créneau d'autant qu'il a choisi de quitter ses fonctions dans la quinzaine qui suit, information qu'il n'a pas jugée utile de mentionner à ses interlocuteurs lors de leur rencontre...

La discussion va porter essentiellement sur trois points :

- le groupe a-t-il les moyens d'intervenir ? Cette affaire met en lumière la faiblesse des ressources en personnes et en temps dont dispose le groupe : il s'est de fait réduit à huit personnes, dont une moitié réside loin de Dijon, et dont la plupart sont prises par de nombreuses activités, professionnelles, associatives, familiales. La coordination n'est pas très aisée à assurer : moins de la moitié des personnes disposent d'un courrier électronique, il faut donc en passer par des appels téléphoniques répétés pour prendre l'avis de tout le monde. La rédaction du Livre Blanc est déjà un projet lourd à porter, et, comme le rappelle le coordinateur côté Mutualité, c'est un projet prioritaire pour la Mutualité qui a accepté de continuer à financer le groupe au delà de la première année, jusqu'à la sortie de ce document. La question est alors posée des formes d'organisation qui permettraient au groupe de mener deux chantiers de front : le Livre Blanc, et la présence sur des dossiers « chauds » comme Chenôve. Une cellule d'urgence se désigne plus ou moins pour prendre en charge cet aspect de l'activité.
- le groupe est-il en état d'intervenir ? La question est au fond de savoir au nom de quoi finalement le groupe pourrait être amené à donner un avis. Nous avons vu comment la difficile question de la légitimité du groupe avait été finalement rabattue sur celle de sa capacité à produire collectivement quelque chose, en l'occurrence un point de vue argumenté de usagers. Or, pour certains, ce travail n'est pas encore suffisamment abouti pour que le groupe puisse prétendre s'exprimer d'une seule voix sur de tels dossiers : les modes d'intervention imaginés, communiqués de presse, conférences de presse, participation à des réunions publiques, supposent que certains au sein du groupe s'en fassent les représentants, s'expriment publiquement en son nom, ce qui ne leur semble pas possible tant qu'un accord ne s'est pas établi sur une « doctrine » commune.
- comment intervenir, dans ces conditions ? Au cours de la discussion néanmoins, une solution semble permettre de concilier à la fois les difficultés d'organisation et l'état inachevé de la synthèse du groupe : organiser un forum public d'une soirée dans lequel toutes les parties prenantes seraient conviées afin d'exprimer leur point de vue, de présenter leurs projets, et de débattre ensemble et avec le public des différentes options. Puisqu'après tout, les remaniements prévus sont susceptibles d'avoir des conséquences importantes pour les usagers, ce serait ainsi une occasion de faire valoir l'idée que les usagers ont leur mot à dire, et, avant même de se prononcer, ont le droit d'être informés sur les projets les concernant. Il est prévu que cette réunion se tienne dans un délai de trois

semaines, le 5 novembre – le conseil d’administration de la clinique, qui doit prendre une décision concernant le choix du repreneur, n’a pas encore été convoqué mais cela ne saurait tarder – et qu’y soient invités des représentants de l’Agence Régionale d’Hospitalisation, de Clininvest, le vendeur, des deux repreneurs potentiels, la Générale de Santé et la Mutualité, de la municipalité de Chenôve, d’une association mixte usagers-professionnels « Naître à Chenôve » qui s’est montée face à la menace de fermeture, du personnel de la clinique, de la Commission Médicale d’Etablissement, du réseau périnatal de Bourgogne, et de la clinique de Sainte-Marthe avec laquelle Chenôve serait appelée à fusionner.

Rapidement après la réunion, néanmoins, le forum programmé – une salle avait même été retenue – doit être annulé : les personnes contactées se défilent les unes après les autres, le directeur de Sainte-Marthe en premier lieu : « c’est prématuré, ce n’est pas dans notre politique de communication, le climat n’est pas serein, vous êtes des clients pour nous, pas des usagers, et vous n’êtes pas des interlocuteurs prioritaires », tel est en substance son message. Mais l’ARH, dépourvue de directeur en titre, n’est pas en reste : elle renvoie vers le Directeur de l’Action Sanitaire et Sociale, qui, lui-même renvoie à nouveau vers l’ARH... et la Générale de Santé se joint au groupe des réfractaires, tout en invitant néanmoins Bébé en Vue à aller rencontrer leur directeur régional. Par ailleurs, dès novembre, le CA de la clinique de Chenôve se prononce en faveur de l’offre de reprise faite par la Générale de Santé.

Une nouvelle stratégie se met en place, substituer à la confrontation directe, une série d’entretiens effectués par les membres de Bébé en Vue, qui permettent de recueillir les points de vue des différents acteurs, et élaborer, à partir de cela, un dossier de presse. Un certain nombre d’entretiens vont effectivement avoir lieu, y compris avec le directeur régional de la Générale de Santé, lequel se montre très clair sur ses options qu’il argumente soigneusement.

Sur ce dossier qui va revenir dans la discussion tout au long de l’année 2002, le groupe est constamment débordé par les acteurs et ne parvient pas à faire entendre sa voix dans un espace dans lequel aucune place n’a été prévue pour les usagers. Peu de temps après la reprise de Chenôve, la Générale de Santé dépose un dossier demandant le regroupement de l’activité « maternité » des deux cliniques sur la clinique Sainte-Marthe, autorisation qui lui est accordée et qui doit être traduite dans les faits dès la fin de l’année.

Ceci étant, si l’action de Bébé en Vue n’a pas été décisive sur ce dossier, elle a eu deux effets importants :

- elle a permis que s’élabore sur le tas un *modus operandi* par rapport à ce type de problèmes qui fera peut-être référence dans le futur : il est apparu de fait que l’objectif et l’action d’un groupe tel que celui-ci ne peuvent pas être exactement de

même nature que ceux d'une association de défense d'un établissement. Parce qu'il est investi d'une mission de représentation plus large, Bébé en Vue doit être en mesure de replacer le problème posé localement dans son contexte général ; ceci suppose de prendre connaissance des positions en présence et d'évaluer le degré de convergence des différentes options présentées avec les critères et principes établis comme prioritaires par le groupe. Si la question de la représentativité a été posée dans le cas de l'Observatoire, elle peut l'être de la même façon pour une association de défense locale : l'Observatoire n'a pas forcément à épouser la position des associations d'usagers quelle qu'elle soit. Ceci étant, cette posture n'est évidemment tenable à terme que si l'Observatoire arrive à se créer une place dans l'espace de délibération et de décision.

- Elle a malgré tout propulsé Bébé en Vue dans l'espace public, parfois de façon un peu difficile comme nous allons le voir.

◆ *BEBE EN VUE DANS L'ESPACE PUBLIC*

A partir de l'automne 2001, en effet, les membres dijonnaises de l'Observatoire vont participer à un ensemble de rencontres liées au contexte de Chenôve : en octobre, l'une d'entre elles intervient sur une radio locale pour expliquer la position des usagers, puis dès que l'association Naître à Chenôve prend un peu d'ampleur, plusieurs assistent aux réunions de l'association.

Au mois de janvier 2002, est organisée une demi-journée de restitution du Programme Régional de Santé sur la périnatalité, qui arrive à son point d'achèvement et a, en particulier, permis de financer le développement du réseau périnatal. Le Dr Varloteaux, qui doit intervenir à la fin de la journée sur les perspectives en périnatalité, a proposé de céder la moitié de son temps de parole aux usagers, Bébé en Vue d'un côté et l'association « Naître à Chenôve » de l'autre. La réunion a pris beaucoup de retard, et lorsque le Dr Varloteaux passe la parole à la représentante de Bébé en Vue désignée (il s'agit de la jeune femme venue par l'animatrice de la Leche League), la présidente de la réunion (directrice de la DRASS) range ses affaires, puis se désintéresse ostensiblement du court exposé qui n'a pour objectif que de présenter le groupe et son travail. Elle coupe en revanche d'autorité la présentation de la présidente de Naître à Chenôve et cloture la réunion. Apparemment, les organisateurs de la réunion n'avaient pas été prévenus de l'arrangement proposé, et, du coup, l'intervention de ces deux représentantes est apparue comme un coup de force, visant à introduire un débat politique qui, à leur sens, n'avait pas sa place dans ce contexte. Bébé en vue tire de cet incident deux conclusions principales : l'opposition de fait que rencontre sur le terrain toute tentative de participation effective des usagers aux débats sur la santé – si les usagers sont tolérés, ils doivent cependant rester à leur place, bonne conscience de préférence

muette pour les professionnels et les administrations – le risque, que fait courir à Bébé en Vue le rapprochement effectué par des acteurs extérieurs avec certaines associations engagées, d'être assimilé à une association comme une autre, et donc de perdre à la fois sa spécificité et la forme de légitimité qui en découle.

Néanmoins, il apparaît lors d'une autre occasion que la participation de l'Observatoire à des instances officielles ne va pas de soi, au contraire des groupements qui ont une forme associative. Au printemps 2002, la directrice de la DRASS est à la recherche d'un nouveau membre représentant les usagers pour la Commission Régionale de la Naissance. Cette instance, créée en 1999, a pour objectifs de :

- « - de favoriser le développement de réseaux associant les professionnels et les institutions oeuvrant dans le champ de la périnatalité, en vue de mieux coordonner la prise en charge des femmes pendant la grossesse et au cours de la période post-natale, en particulier celles qui se trouvent en situation de précarité, tant sur le plan médical que sur les plans psychologique et social ;
- de proposer les adaptations nécessaires au niveau régional de la politique définie au niveau national ;
- d'impulser des actions de formation des professionnels médicaux et paramédicaux intervenant dans le domaine de la périnatalité, en coordination avec les partenaires concernés ;
- d'organiser, chaque année, une réunion destinée à informer l'ensemble des professionnels travaillant dans le domaine de la périnatalité des travaux menés au sein de la commission régionale de la naissance ;
- d'apporter son concours à l'évaluation des actions menées en périnatalité au niveau régional. »³

L'Observatoire se sent en assez bonne position pour assumer cette fonction ; mais la déception est grande quand ses membres apprennent un peu plus tard qu'ils n'ont pas été retenus, et ne pouvaient l'être au motif qu'ils ne sont pas constitués en association. L'association sélectionnée n'a d'ailleurs pas grand chose à voir avec la périnatalité, puisqu'il s'agit d'une association gestionnaire de centres de réinsertion. On le constate, l'Observatoire est en quelque sorte pris dans une sorte de paradoxe : pour participer à ce type d'instance, il doit se constituer en association, mais, en même temps, se distinguer fortement des associations existantes dans le domaine ; en effet, les mécanismes de nomination des membres de la Commission Régionale de la Naissance sont tels qu'ils laissent apparemment toute latitude aux acteurs institutionnels de choisir comme ils l'entendent ces membres. Des associations liées à la périnatalité existent en Bourgogne, non seulement Naître à Chenôve mais aussi par exemple une associations d'usagers autour du réseau de Clamecy, ou encore la

³ arrêté du 8 janvier 1999 relatif aux commissions régionales de la naissance.

Leche League, sans parler d'associations nationales qui auraient pu éventuellement proposer des représentants locaux : force est de constater qu'elles n'ont pas été pressenties pour représenter les usagers sur un thème pourtant au centre de leurs préoccupations.

L'affaire de Chenôve a enfin pour effet de mettre en contact les représentants de l'Observatoire avec une association d'usagers ; nous avons vu comment les événements les ont conduit à se positionner un peu différemment de Naître en Chenove ; ceci étant, cela a permis que se nouent des relations entre les deux groupes. Face à la fermeture considérée comme inéluctable de la clinique, Naître à Chenôve n'a pas baissé les bras : l'association a organisé à la mi-novembre 2002 une journée d'exposés et de débats visant à mobiliser le public autour des enjeux liés à la périnatalité, en se servant de l'exemple de Chenôve comme illustration de problèmes actuels et à venir. Les invités à cette journée étaient principalement des universitaires dans le domaine de la santé publique et des professionnels (pédiatres, obstétriciens, sage-femme, puéricultrice...) ; une session était consacrée aux attentes des femmes, et Bébé en vue a été sollicité pour venir représenter le point de vue des usagers, et a pu ainsi publiquement expliquer l'histoire de sa constitution, son positionnement, son fonctionnement et donner un aperçu du Livre Blanc. Des contacts sont en cours afin de voir de quelle manière l'action des deux groupes pourrait s'articuler.

En conclusion, on peut dire que l'implication de Bébé en Vue dans l'espace public n'a pas été le produit d'une stratégie délibérée mais a plutôt été forcée par des événements extérieurs. Ce n'est pas que ce type d'activités ait été écarté d'emblée par le groupe, bien au contraire. Très tôt, cette question a été évoquée en particulier par l'animateur, professionnel de la communication ; une des membres du groupe avait même préparé une première version du dossier de presse qui aurait pu être diffusé afin de faire connaître à l'extérieur l'Observatoire. Deux obstacles ont empêché de passer à la réalisation : nous avons déjà évoqué l'insuffisante maturité du groupe, telle qu'appréciée par ses membres ; mais il faut mentionner aussi le manque de ressources, en temps disponible principalement et en moyens matériels. Ceci étant, l'apprentissage effectué au travers de l'affaire de Chenôve a été important à plus d'un titre : il a permis de percevoir à quel point le positionnement d'une telle instance est délicat dans un contexte qui, à l'heure actuelle, ne prévoit de fait aucune place pour elle ; il a aussi mis un terme à toute vision angélique du monde dans lequel l'Observatoire pourrait s'insérer, si tant est qu'une telle vision ait jamais existé réellement dans le groupe : il est apparu clairement que si l'Observatoire veut pouvoir occuper une certaine place dans le domaine de la périnatalité, il devra la conquérir de haute lutte. Même au sein du réseau périnatal pourtant à l'origine du projet, toutes les possibilités ne sont pas également ouvertes : dans le climat actuel assez marqué par la défiance des professionnels à l'égard des usagers jugés agressifs, procéduriers, d'une exigence hors de proportion, il est par exemple difficile pour les

responsables du réseau, d'envisager une participation de l'Observatoire à toutes les discussions qui ont lieu autour des aspects médicaux.

LES LIMITES DU GROUPE

Jusqu'à présent, nous avons surtout cherché à décrire la manière dont l'Observatoire avait fonctionné et à rendre compte du travail accompli. Si des résultats tangibles ont été atteints, il n'en demeure pas moins que le groupe a rencontré des difficultés, que son avancée a été plus lente qu'il ne l'aurait souhaité et que, du point de vue même de ses membres, son fonctionnement présente un certain nombre de limites. Dans cette partie, nous nous appuierons notamment sur un certain nombre de remarques et de suggestions qui ont été faites lors des entretiens individuels.

Une conversation menée avec la personne de la Mutualité, qui, après avoir participé à quatre réunions sur une période de quinze mois, a décidé de ne plus participer au groupe, est assez éclairante de ce point de vue :

«: Pour moi c'était vraiment une parenthèse, c'est-à-dire que j'allais à Dijon, je passais la journée, je me sentais intéressée, tout ça, je revenais et puis c'était fini, pendant deux mois je passais à autre chose, j'étais éventuellement attentive à ce qui se passait autour de moi, mais...

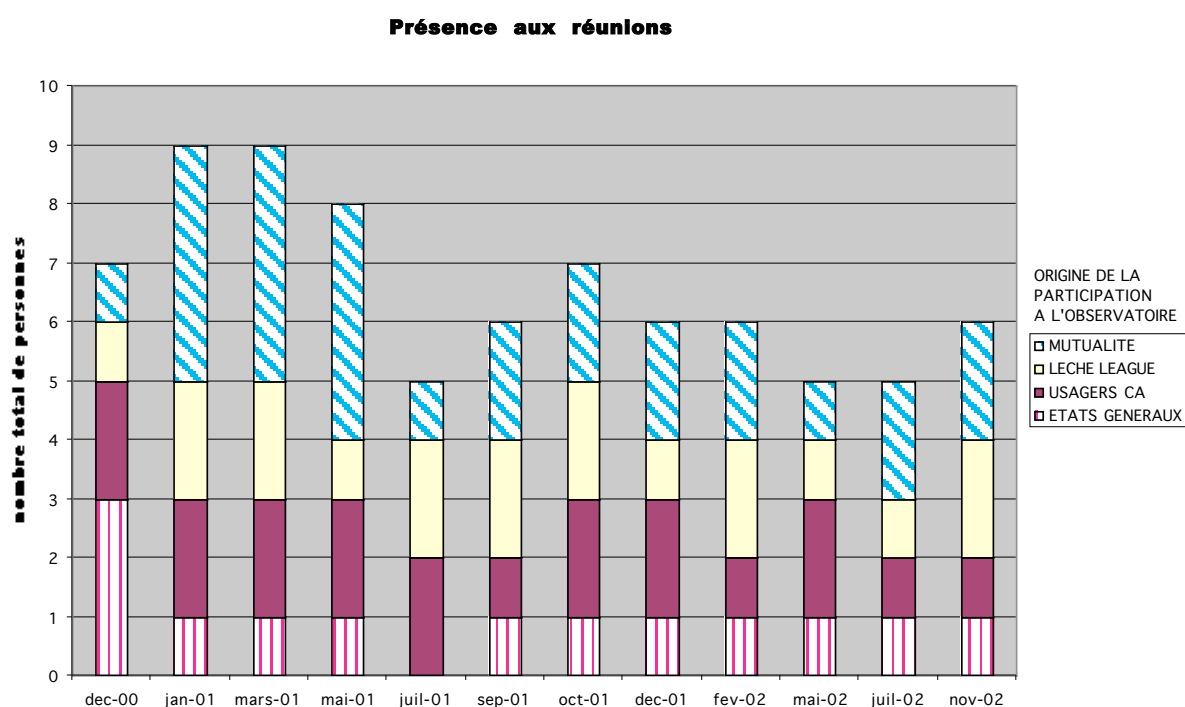
Ce n'est pas seulement l'éloignement parce que si j'avais été très motivée ça n'aurait pas été forcément un obstacle définitif, c'était un truc qu'on pouvait résoudre. Pour la Mutualité je peux me mobiliser. Mais je pense qu'il y a une structure qui existe qui est assez forte, qui dit à chacun ce qu'il doit faire, ce qu'on attend de lui, quelles sont ses missions, donc ça cadre bien le travail.

Là, je ne voyais pas du tout où ça allait. Je ne me suis pas sentie à la hauteur de la tâche. J'ai trouvé que c'était important. Mais du fait qu'on ne voyait pas comment le groupe allait se donner des missions, et puis il y a tout ce travail vers lequel on va, qui est un peu un travail d'élaboration « intellectuelle », de choses qui ne correspondent ni trop à ce que j'ai envie, ni surtout à ce que je me sens capable de faire. »

On y voit apparaître dans un raccourci saisissant un certain nombre de points jugés problématiques par le groupe : l'éloignement géographique, l'absence de structuration préalable du groupe, et la nature du projet dans lequel le groupe s'est engagé et les compétences que cela requiert. Dernière difficulté qu'a dû surmonter l'Observatoire : l'absence d'interlocuteurs et le vide institutionnel dans lequel il se trouve.

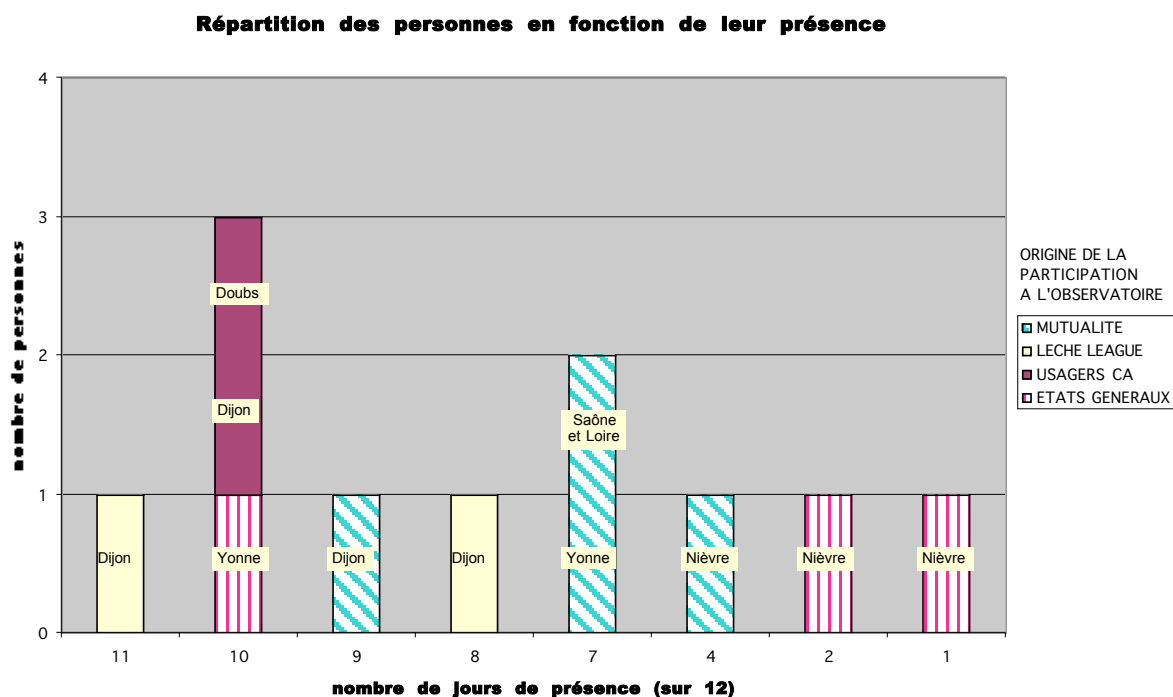
◆ UN PETIT GROUPE DISPERSÉ GEOGRAPHIQUEMENT

Comme nous l'avons déjà mentionné, les membres du groupe sont dispersés sur toute la Bourgogne jusqu'à la Franche-Comté. Quatre personnes habitent Dijon ou à moins d'une demi-heure de Dijon, une vient de Besançon, deux de l'Yonne, une personne et l'animateur de Saône et Loire, trois de la Nièvre. On ne peut que constater la grande fidélité du groupe finalement constitué de huit personnes, puisque sur les douze réunions organisées, six de ces huit personnes étaient en moyenne présentes. On a représenté sur le premier graphique la présence, pour chaque réunion, des personnes regroupées en sous-groupes en fonction de l'origine de leur participation, y compris les trois personnes qui vont assez rapidement quitter le groupe. On constate qu'à chaque réunion, à l'exception d'une seule, toutes les « composantes » étaient représentées.



Sur le graphique suivant, nous avons représenté la répartition des personnes du groupe en fonction du nombre de réunions auxquelles elles ont pu participer. Nous avons indiqué par ailleurs pour chacune d'entre elles, le département de résidence. On constate immédiatement que la fréquentation est directement liée au temps de transport nécessaire pour venir à Dijon. Pour quelqu'un qui habite Dijon ou à proximité, il est possible de trouver des « arrangements », lorsque d'autres types d'obligation entrent en concurrence avec l'Observatoire, ce qui ne peut être le cas par

exemple pour les personnes de l'Yonne qui, à une certaine époque, devaient se lever à cinq heures du matin pour être à Dijon avant dix heures... Cette difficulté est redoublée par le fait que les deux personnes de la Mutualité venant de l'Yonne et de la Saône et Loire ont des fonctions d'administrateur, ce qui leur impose d'assister à de nombreuses réunions et autres conseils d'administration, généralement programmés le samedi tout comme les réunions de l'Observatoire.



Compte-tenu de ces différentes contraintes, il n'a pas été possible de réduire l'écart entre deux réunions ; or, dans l'intervalle entre deux réunions, très peu de contacts existent entre les membres, en raison en particulier de leur éloignement géographique. Il n'y a guère que les personnes de la région Dijonnaise qui ont pu, lorsque la situation l'exigeait, se rencontrer. Dans ces conditions, la convivialité est réduite, le sentiment d'appartenance au groupe en pâtit un peu et, en tout cas, ne souffre pas la comparaison avec les pratiques habituelles dans les associations. Comme le dit l'une des membres du groupe : « là c'est sérieux, ça me fait penser un peu au scolaire. Il y a des choses à faire, il faut les faire, il faut les faire bien. (...). Je n'ai pas retrouvé dans l'observatoire le côté convivial que j'ai pu trouver dans les autres associations, c'est certain. ».

Face à cette « évaporation » de l'Observatoire entre deux réunions, plusieurs membres considèrent qu'il faudrait étoffer le groupe, une fois le Livre Blanc terminé, et peut-être organiser des sous-groupes à une échelle départementale, chaque sous-groupe étant chargé d'un dossier particulier à traiter entre deux grandes réunions,

libre à chaque sous-groupe de s'organiser des rencontres en soirée par exemple pour faire avancer le travail.

◆ *UNE STRUCTURATION FAIBLE*

Tant les personnes issues du milieu associatif que celles venant de la Mutualité regrettent ce qu'ils perçoivent comme un manque de structuration du groupe. En fait, deux formes différentes de structuration sont évoquées, l'une qui concernerait plutôt le démarrage du groupe, l'autre son avenir.

Certaines personnes ont été assez déroutées par le « vide » dans lequel le groupe a finalement été laissé à son démarrage. Comme nous l'avons déjà mentionné, le « projet » tel que présenté par ses promoteurs était (volontairement) réduit à sa plus simple expression : pas de questions précises à traiter, pas de programme de travail, pas non plus d'outils à disposition immédiate. Pour les personnes qui ont des responsabilités au sein de la Mutualité, cette façon de procéder est aux antipodes de leurs pratiques habituelles. Un administrateur se trouve toujours face à un cadre bien défini : toute réunion a un ordre du jour précis ; elle est préparée au sein des services de la Mutualité : des documents sont mis à disposition ; les tâches sont réparties clairement ; en toute circonstance ou presque, chacun sait pourquoi il est là, et ce qu'il a à faire. Et en tout état de cause, la structuration de la Mutualité en tant que telle, avec ces différents services, ces différents niveaux hiérarchiques etc. permet de mobiliser assez facilement les compléments d'information, d'expertise dont un administrateur pourrait avoir besoin. Lorsque ce fonctionnement de la Mutualité est évoqué, il est fait référence à une forme de structuration semi-externe, dans le sens où les administrateurs représentent une composante certes spécifique mais interne à la Mutualité. Or, dans le cas de l'Observatoire, la situation était radicalement différente : il n'existait aucun « contenant » plus vaste dont l'Observatoire aurait pu constituer un sous-ensemble. Le réseau périnatal aurait pu éventuellement jouer ce rôle, mais nous avons vu que cette option a été écartée, compte-tenu du fait qu'elle était en partie contradictoire, pour les responsables du réseau comme pour les membres du groupe, avec la manière dont les missions générales de l'Observatoire étaient définies.

L'autre forme de structuration évoquée renvoie à l'organisation interne du groupe. Aucune fonction n'a été clairement définie, même si de fait, une personne s'est trouvée propulsée dans un rôle un peu plus « leader » que les autres : la jeune femme venue par la Leche League a en effet représenté le groupe vis à vis de l'extérieur dans plusieurs circonstances et elle a pris une part un peu plus importante que la moyenne dans la rédaction du Livre Blanc. Cette position est liée à plusieurs éléments : elle est une des seules personnes du groupe à être investie prioritairement dans l'Observatoire, alors que les autres ont pour la plupart d'autres responsabilités

soit dans des associations, soit dans la Mutualité ; elle habite aux environs de Dijon, ce qui fait d'elle une candidate possible dès lors qu'un entretien ou la participation à une réunion externe est envisagée ; universitaire, elle est habituée à la rédaction de documents et à la prise de parole en public ; enfin, elle est la plus « jeune » maman du groupe. Mais, jusqu'à présent, ce rôle particulier n'a pas été « sanctionné » par une position formelle. Plusieurs raisons peuvent être avancées à cette non-structuration. Au départ, on l'a vu, le groupe n'existait pas en tant que tel ; du coup, l'idée émise par l'un des membres de créer une association n'a pas été retenue car, au delà des aspects administratifs, les individus étaient sans doute réticents à l'idée de constituer d'emblée un collectif avant de savoir un peu mieux de quoi était fait ce collectif. Or, comme le dit celui qui avait fait cette proposition, le simple fait d'adopter cette forme d'organisation induit une structuration, l'attribution de responsabilités spécifiques à des individus :

« j'ai toujours été favorable à la mise en place d'une association, tout au début, ne serait-ce que pour pouvoir dire il y a un président. Même si le président n'est pas le porte-parole parce que ce n'est pas fatalement lui. Si on prend par exemple quelqu'un parce que c'est un gestionnaire, ce n'est pas forcément quelqu'un qui prend la parole. Il aurait fallu, ça aurait été sans doute un acte fort, dire : telle personne est trésorière, telle personne est secrétaire, telle personne est président. »

Au delà de cette première phase, le mode de fonctionnement du groupe n'a pas favorisé une telle démarche, car au fond, certaines fonctions étaient de fait assurées par les deux personnes à la fois internes et externes au groupe, à savoir le coordinateur côté Mutualité et l'animateur : les convocations aux réunions, la collecte et la redistribution des contributions des uns et des autres se font par l'intermédiaire du coordinateur ; l'ordre du jour est établi par le coordinateur et l'animateur ; les éventuelles demandes extérieures se font aussi par leur intermédiaire : le groupe n'a pas d'autre adresse que celle de la Mutualité. En quelque sorte, le statut du groupe comme résultat d'une volonté extérieure est resté incarné par la présence de ces deux personnes. Cette présence a été fondamentale tout au long du processus : sans la constance qu'ils représentaient, il est sûr que le groupe n'aurait pu fonctionner. La question qui se pose aujourd'hui est celle de savoir comment il est possible de passer à un mode de fonctionnement différent. En tout état de cause, cela ne pourra se faire, de l'avis général, sans un élargissement du groupe, qui permette d'une part de constituer des sous-groupes locaux, capables d'insuffler une vie collective en dehors des réunions régionales forcément limitées en nombre, et d'autre part de répartir les tâches et les fonctions d'une façon réaliste.

◆ DES RESSOURCES LIMITEES POUR UN PROJET AMBITIEUX

Nous avons déjà évoqué ce point tout au long de notre présentation : pour réaliser le Livre Blanc et aller au delà de ce projet, le groupe manque de moyens : repérer et se procurer la documentation nécessaire pour nourrir la réflexion sur un point particulier est une tâche difficile, qui demande du temps et l'accès à des centres documentaires, même si la diffusion d'internet facilite ce travail. Rédiger un document comme le Livre Blanc requiert des compétences spécifiques : le choix a été fait de répartir le travail de première rédaction entre tous les membres, et ce choix a eu incontestablement des effets positifs. Il a permis que tous s'approprient le projet, s'investissent dans la réflexion, et que chacun apporte son éclairage particulier. C'est un des éléments majeurs dans la constitution du groupe en tant que tel. Ceci étant, cela a représenté pour certains, moins rompus que d'autres à ce type d'exercice, un travail très lourd, difficile. Par ailleurs, cela a nécessité du coup un travail de refonte du texte et d'homogénéisation coûteux en temps qui explique le délai relativement long écoulé entre la rédaction de la première version, et la version actuelle « pré-finale ». Là encore, une structuration plus forte du groupe, avec une répartition des tâches qui optimise l'utilisation des compétences, serait nécessaire dans l'avenir : certains sont plus efficaces et plus motivés par l'action « politique » ; d'autres ont plus de goût pour l'organisation, la gestion ; d'autres encore ont une certaine facilité pour l'écriture etc.

Enfin, et c'est un regret quasi-unanime, le groupe n'a pas eu les moyens d'aller sur « le terrain », à la rencontre des usagers. Compte-tenu du fait que, pour la plupart des membres l'expérience de la maternité ou de la paternité était déjà un peu lointaine, voire très lointaine, cette absence de contact avec la réalité actuelle a été ressentie comme un manque criant ; après tout, le Livre Blanc était censé exprimer le point de vue des usagers sur la question, et certains se demandaient au nom de quoi, ils pouvaient bien « s'inventer » comme porte-parole de ces usagers invisibles :

« Pour écrire mon chapitre du livre blanc j'ai eu énormément de mal, je n'arrivais pas à démarrer. J'en ai fait un et je l'ai jeté à la poubelle, parce que je considérais que ça n'était pas représentatif. J'ai dû me remettre dans les quelques entretiens que j'avais eus à analyser en me disant que c'était ça la clé, essayer de coller à la réalité. C'est vrai que je connais très peu de personnes qui ont accouché récemment, j'ai une ou deux amies comme ça, mais c'est tout. Il y a certaines fois des choses qui sont toutes simples qui pourraient peut-être être améliorées et qui ne le sont pas parce qu'on est passé à côté. »

Dans les premières réunions, avait été évoquée la possibilité d'organiser des visites dans des maternités, mais étant donné le faible temps dont disposait collectivement le groupe, cela est apparu comme une démarche trop coûteuse et surtout peut-être superficielle : que peut-on réellement percevoir en passant, en groupe, quelques heures dans un établissement ? Plus tard, face à l'intérêt plus que

limité des questionnaires de satisfaction maintenant obligatoires dans les hôpitaux mais qui ne traitent pratiquement que de l'hôtellerie et de l'accueil, l'idée a été émise de s'appuyer sur le réseau périnatal pour diffuser un questionnaire davantage ciblé sur les questions intéressant l'Observatoire. Cependant, les membres du groupe estimaient qu'un tel questionnaire devait être proposé aux femmes après leur sortie de maternité, de manière à ce qu'elles aient pu prendre un peu de recul par rapport à l'expérience qu'elles avaient vécue. Ce qui supposait, outre le travail d'élaboration du questionnaire en lui-même difficile et demandant l'appui d'un professionnel, d'obtenir des autorisations afin d'avoir accès au fichier nominatif des personnes ayant accouché dans l'établissement, d'où de lourdes procédures administratives ; enfin, le traitement des questionnaires lui-même est apparu très lourd. En bref, cette option a dû être écartée en raison des moyens considérables qu'elle nécessitait. C'est dans ce contexte que j'ai proposé de mettre à disposition les entretiens que j'avais réalisés précédemment afin de pallier, de façon limitée mais à moindre coût, cette absence de contacts avec les femmes. Parallèlement, les différents membres de l'Observatoire ont collecté, quand l'occasion s'est présentée, des témoignages de proches, parents, amis, voisins...

◆ *LE VIDE INSTITUTIONNEL*

Comme nous l'avons vu, l'Observatoire s'est trouvé rapidement flottant en apesanteur dans un espace indéfini : la Mutualité a toujours été présente, par l'intermédiaire du coordinateur, mais en même temps toujours discrète, d'autant qu'elle n'attendait pas que l'Observatoire fournisse des résultats directement utilisables pour elle-même, mais qu'il démontre sa capacité à en fournir pour d'autres. De même le réseau périnatal est resté à distance, conformément à ce que le groupe lui-même avait demandé : le Pr Gouyon était présent lors des deux premières réunions, il est ensuite passé à deux reprises. Il a sollicité l'avis du groupe sur un questionnaire destiné à évaluer un dispositif de permanence téléphonique pour les parents d'enfants à problème, une fois le retour à la maison effectué. Le Dr Cornet a fourni, sur la demande du groupe, les rapports d'évaluation du réseau périnatal. Le comité « d'interfaçage » prévu à l'origine pour permettre la communication et la discussion entre l'Observatoire et les principaux acteurs institutionnels du domaine n'a pas encore été mis en place : la situation n'était sans doute pas mûre de toute façon pour de tels échanges tant que le groupe ne s'était pas forgé sa propre philosophie. L'Observatoire s'est donc trouvé dans une position paradoxale, nécessaire sur le court terme mais intenable sur le moyen terme : censé être un organe intermédiaire entre d'un côté les usagers et de l'autre, les acteurs du système de santé, il n'avait en fait aucun point d'appui réel ni d'un côté ni de l'autre. Il lui a fallu par ailleurs affronter une dure réalité, au travers de l'épisode Chenôve, à savoir qu'aucune place n'était prévue pour lui, et ne serait dégagée sans un travail de conquête.

Cette situation, si elle doit se poursuivre, risque d'entraîner assez rapidement le découragement des membres de l'Observatoire qui auront le sentiment que leur travail est inutile et ne débouche sur rien de concret.

◆ *ESQUISSE D'UN FONCTIONNEMENT FUTUR POUR L'OBSERVATOIRE*

Partant de ces différentes constatations, il nous semble utile d'essayer de dégager ce que pourrait être le mode de fonctionnement pérenne de l'Observatoire, après la publication du Livre Blanc.

1) STATUT

L'Observatoire doit se constituer en Association, de manière à inscrire dans son statut l'autonomie qui est la sienne. Cette forme juridique permettrait en outre d'une part que les membres de l'Observatoire figurent comme personnes éligibles dans un certain nombre d'instances officielles qui prévoient des représentations d'usagers, et d'autre, qu'il soit en mesure de recevoir et de gérer des financements provenant d'une possible variété d'institutions.

2) MEMBRES

Le nombre de ces membres permanents doit être sensiblement augmenté : ceci étant, dans cet élargissement, il paraît indispensable de respecter la pluralité des « origines » qui a été un élément fondamental dans le fonctionnement de Bébé en Vue, qui a permis une grande richesse dans les débats et a empêché que le groupe ne s'enferme dans une approche trop « catégorielle », quelle que soit la catégorie considérée. Il pourrait donc être fait appel à des personnes exerçant des responsabilités à titre d'utilisateur-représentant dans le système de santé (nous regroupons sous cette catégorie les représentants au CA des hôpitaux, les personnes élues ou exerçant des responsabilités d'administrateur dans le milieu mutualiste etc.), à des personnes appartenant au milieu associatif relatif à la périnatalité, la petite enfance, à la maternité et la paternité, et au statut des femmes, et à des personnes n'ayant aucune attache particulière mais se sentant motivées par ces questions, des usagers lambda +++ en quelque sorte.

Idéalement, il serait souhaitable que, dans chaque département, puisse se monter un sous-groupe suffisamment fourni pour pouvoir disposer d'un certain dynamisme et d'une autonomie partielle dans le travail. On peut néanmoins considérer que cet objectif n'a pas à être rempli immédiatement pour que l'Observatoire II démarre ses travaux.

Il ne paraît pas non plus nécessaire de fixer un nombre déterminé de membres pour l'Observatoire : on peut imaginer, en rythme de croisière, un fonctionnement à deux niveaux, un niveau départemental avec une coordination forte et une proximité des membres, et un niveau régional avec des réunions plus espacées rassemblant un nombre limité de personnes (une quinzaine par exemple), « envoyées » par les groupes départementaux, soit sur une base fixe (mandat), soit sur une base plus souple (disponibilité, intérêt particulier pour les questions à l'ordre du jour).

3) BUREAU

L'Observatoire doit, à l'instar de toute association, comporter un Bureau qui, outre les fonctions de président(e), trésorier(e), secrétaire, pourrait comprendre un ensemble de responsables par activité majeure, par exemple, un(e) responsable de la communication, un(e) responsable des relations avec le « système de santé », un(e) responsable des « études »...

4) FINANCEMENT

Le financement de l'Observatoire pourrait être assuré par une pluralité d'institutions : il paraît important néanmoins d'éviter qu'une trop grande énergie des membres ne soit consacrée à la recherche de tels financements ; il serait donc souhaitable d'obtenir au moins une ou deux conventions qui permette d'assurer un financement de l'activité de base sur une période de trois ans. Un couplage entre un acteur « privé » comme la Mutualité et un organisme du secteur public (DRASS, ARH, URCAM, Région...) apparaîtrait comme une garantie d'indépendance de l'Observatoire. Peut-être certaines fondations pourraient éventuellement apporter leur concours. Ce financement doit au minimum permettre d'assurer le remboursement des frais de déplacement, les frais liés à la communication entre les membres (envoi de lettres, reproduction de documents...), les frais de documentation (achats d'ouvrages, de revues etc.), et les frais de communication (publication de documents, de brochures, organisation de réunions publiques etc.)

5) MISSIONS

L'Observatoire a pour principal objectif de développer une réflexion des usagers sur la périnatalité en Bourgogne en vue de contribuer à l'amélioration du système de soins. Pour ce faire, il doit être considéré comme un partenaire par l'ensemble des acteurs impliqués dans le domaine et doit être partie prenante des différentes instances amenées à prendre des décisions concernant la périnatalité en Bourgogne. Il a enfin une mission d'information et de débat auprès du public, sur l'ensemble de son activité.

Plus précisément, cette mission générale suppose :

- de se donner les moyens de recueillir les opinions des femmes et des couples qui ont été récemment confrontés au système de soins périnataux : pour ce faire, on peut imaginer par exemple que des réunions soient organisées à intervalle régulier dans les maternités qui permettent l'échange et la discussion des jeunes parents avec des membres de l'Observatoire ;
- que l'Observatoire soit informé régulièrement par les principaux acteurs des projets en cours, des problèmes repérés et des évaluations faites par les professionnels de leurs activités. Un comité d'interface sera monté à cet effet qui comprendra des représentants de la la DRASS, de l'ARH, du réseau périnatal, de l'Observatoire Régional de Santé, du Comité technique de la naissance... qui se réunira au moins une fois par an avec l'Observatoire afin de faire le point des actions en cours de part et d'autre et d'établir un programme de travail commun.
- Au delà de cette double mission de suivi, du côté des usagers et du côté des professionnels, l'Observatoire pourra se donner chaque année un ou deux axes de travail prioritaire, pour lequel il procèdera à un recueil plus approfondi des données, pourra s'entretenir avec des « experts » tant du côté professionnel que du côté usagers ; ce travail pourra déboucher sur des propositions d'études plus approfondies en s'appuyant sur les institutions existantes (réseau périnatal, réseau de proximité, etc.), des propositions de recueil d'indicateurs en routine, des propositions de mesure propres à améliorer la prise en charge du point de vue des usagers et le suivi de ces mesures, des propositions d'expérimentation conjointe avec les professionnels.

6) RELATIONS AVEC LES INSTITUTIONS

Compte-tenu de ses missions, l'Observatoire devrait être membre des principales instances de consultation, de réflexion et délibération dans le domaine, à savoir le Comité Régional de la Naissance, et le Réseau périnatal Bourguignon. Il pourrait être consulté régulièrement par toute autre instance, comme les réseaux de proximité par exemple.

CONCLUSION : QUELLE PLACE POUR L'OBSERVATOIRE DANS LES DISPOSITIFS DE PARTICIPATION DU PUBLIC ?

En conclusion, nous souhaiterions revenir sur le positionnement de l'Observatoire dans l'ensemble des procédures existant afin de faire s'exprimer le point de vue des citoyens ou usagers.⁴ Nous avons proposé une première typologie de ces procédures dans le projet, dont nous rappellerons ici les principaux éléments. Notre démarche ici sera, au vu du fonctionnement effectif de l'Observatoire, de caractériser, en faisant jouer la comparaison avec ces procédures, le contexte spécifique de la périnatalité, la manière dont il est possible de mettre en débat ce domaine, et la forme de travail accomplie par l'Observatoire.

Notons que ces différents modes de consultation ont tout particulièrement été développés dans le domaine de l'évaluation des sciences et des technologies et sur des thèmes qui présentaient la caractéristique d'être fortement controversés et d'être marqués par des incertitudes majeures. Dans ce contexte, le confinement de la science d'avec le reste de la société, initié à la fin du 17^{ème} siècle et depuis toujours croissant, devient de moins en moins tenable. Parallèlement, la frontière, instaurée par les mécanismes de la démocratie délégative, entre représentants et représentés se trouve débordée de toutes parts, par des groupes émergent précisément dans dans le feu de ces controverses. D'où une réflexion développée depuis un certain nombre d'années sur les procédures propres à renouveler le fonctionnement de nos démocraties et reposant sur l'instauration encadrée d'un dialogue entre toutes les parties impliquées par le développement de telle ou telle technologie : il s'agit simultanément et indissociablement d'inventer de nouvelles manières de faire de la politique et de faire de la technologie.⁵

Ceci étant, tant les Etats Généraux de la Santé – et en particulier la conférence « Mieux Naître en France » organisée à Beaune – que l'instauration de l'Observatoire

⁴ Pour une présentation de différentes expériences dans le monde : Andersen and Jaeger, 1999, Callon, 1998, Callon, et al., 2001, Chopyak and Levesque, 2002, Davison, et al., 1997, Durrenberg, et al., 1999, Fiorino, 1997, Horning, 1999, Joss, 1998, MacDougall, 2001, Rowe and Frewer, 2000, pour une présentation ciblée sur le domaine de la santé, voir le rapport de V. Ghadi Ghadi, 1999.

⁵ Pour une analyse détaillée de ces questions, voir Callon, et al., 2001

ne rentrent pas véritablement dans ce cadre. Nous verrons dans la suite comment rendre compte de ces particularités.

Précisément dans un contexte comme celui de la périnatalité, qui concerne de larges fractions de la population et qui ne fait pas l'objet de controverses – aussi précises dans leur définition et aussi étendues dans les types d'acteurs qu'elles impliquent – que certains développements scientifiques et techniques, on peut penser que les enquêtes d'opinion sont un bon moyen de faire émerger les desideratas des usagers. Couramment employées, elles ont néanmoins fait l'objet de nombreuses critiques.

Tout d'abord, contrairement à ce que beaucoup pensent, loin d'être des outils objectifs permettant de cartographier les opinions de la population, les sondages, qui représentent la forme privilégiée que prennent ces enquêtes, construisent cette opinion à partir de grilles pré-établies qui sont tout sauf neutres : les individus sont contraints de rentrer dans ce cadre pré-établi qui repose sur une problématisation particulière du débat. Il n'est pas possible de reformuler les questions, de répondre « à côté », de faire valoir un point de vue décalé.

En second lieu, ces enquêtes donnent un poids prépondérant au discours « consumériste » par rapport au discours « citoyen » : les questions sont souvent formulées en termes de préférences individuelles plutôt qu'en questions se rapportant à la manière de construire des politiques pour le bien commun. Par ailleurs, elles considèrent le public comme l'agrégation statistique des individus, ce qui conduit à faire disparaître de la scène le point de vue des groupes « intéressés » qui, pour une raison ou une autre, se sont investis sur ces questions, ont accumulé de la connaissance, des compétences, et représentent souvent une capacité critique importante : comme l'ont noté Callon et alii (2001), elles s'inscrivent dans le droit fil de la démocratie délégative et en cumulent toutes les limites.

Enfin, ces enquêtes concluent de façon récurrente sur la faible connaissance que les personnes interrogées ont du domaine en question. A cela rien d'étonnant, puisque qu'elles sont par construction basées sur une définition restrictive de ce que sont les connaissances, les savoirs, les compétences, définition elle-même issue d'une approche « spécialisée ». La critique met ici l'accent sur le fait qu'il existe des savoirs incorporés du public, liés à leurs pratiques quotidiennes, à leurs expériences personnelles ou à celles de leurs proches, savoirs que les enquêtes, formatées dans l'univers des spécialistes, sont impropres à saisir.

Si nous revenons au cas de la périnatalité, on voit bien comment ce type de procédures fige les opinions des femmes dans des catégories directement en rapport avec les présupposés « idéologiques » dominants : dans un domaine où des formes d'expression du public sont à construire – les rares prises de parole sont inaudibles du grand public, car en décalage trop important par rapport aux représentations

médicales dominantes – les sondages enterrent précisément un tel processus. Toutes les enquêtes d'opinion existantes (souvent réalisées par des magazines spécialisés qui font montre de peu de distance par rapport aux modèles médicaux) « confirment » le fait que les usagers placent haut le critère de la « sécurité » ; mais elles sont incapables de faire émerger des problématisations différentes de ce que l'on peut entendre par sécurité.

Les principales autres méthodes utilisées – focus groupes, audiences publiques, conférences de consensus – supposent une participation plus active du public et nous rapprochent du cas de l'Observatoire.

La technique des focus groupes est issue du marketing et vise à obtenir une connaissance plus détaillée et plus qualitative des opinions et attitudes du public. Des groupes de personnes « concernées » (par exemple, les habitants aux alentours d'une centrale nucléaire) sont constitués et interagissent grâce à la mise en œuvre de divers outils comme des questionnaires par exemple. Ces interactions permettent de faire émerger des problèmes, des savoirs, des opinions plus difficilement accessibles dans un tête à tête entre enquêteur et enquêté. Cependant, la confrontation avec les professionnels du domaine s'avère souvent difficile, car l'interaction entre des personnes dans une position relativement homogène par rapport au domaine étudié ne permet pas de construire un espace de négociation possible avec des acteurs situés différemment.

En un sens, on assiste ici à un processus de composition d'un collectif à partir de la rencontre entre des individus confrontés au même type de situation ; peut-être y aurait-il un parallèle à faire entre ce qui se passe dans un focus groupe et ce qui passe au démarrage d'une association : dans les deux cas, en effet, les individus sont réunis à partir d'un élément fédérateur commun, qui construit une forme « d'identité » entre les individus. C'est une des conditions qui permet au focus groupe d'être productif, dans la mesure où cette commune expérience facilite le dialogue. On mesure en même temps à quel point l'Observatoire se situait dans une perspective différente tant la définition de ce qui faisait l'unité du groupe, des « usagers » de la santé, était floue et laissait place à toutes sortes d'expériences et de préoccupations, dont on a pu mesurer la diversité au démarrage du groupe ; en même temps, c'est précisément ce cadre large dans la définition de ce qui fonde l'appartenance au groupe qui a permis que s'élabore un discours plus général, capable d'articuler les différents aspects du problème et qui puisse être entendu par les professionnels. On pourrait néanmoins utiliser ce genre de techniques avec des groupes de femmes ou de parents ayant eu récemment une expérience de la maternité. Et aujourd'hui d'autant plus qu'il existe, au travers de l'Observatoire, un organe capable de reprendre et de traduire ce qui résulterait de tels focus groupes de manière à le rendre opératoire dans les instances professionnelles.

Les audiences publiques, qui sont généralement liées à un groupe d'enquête parlementaire, fonctionnent sur un appel à contribution de toutes les personnes, professionnels ou usagers, qui pensent avoir un point de vue à faire valoir sur la question en cause. Il s'agit d'une mise en scène de la controverse pour des tiers, souvent les parlementaires, qui permet à ceux-ci d'être éclairés sur les différents points de vue existants avant de prendre une décision : il y a un véritable processus d'apprentissage de la part des membres de la commission parlementaire, et une tentative de pallier l'écart entre représentants et représentés, qui s'accompagne d'une redéfinition des représentés, non plus seulement les individus appartenant à un territoire donné, mais un mélange indéfini entre individus et groupes plus ou moins constitués. Dans ce dispositif, en effet, il n'y a pas de définition a priori sur la nature et le nombre des publics intéressés auxquels on donne une occasion de faire entendre leurs voix et d'entrer dans la discussion publique ; ceci étant, ce mécanisme renforce la position de ceux qui se sentent légitimes pour parler et tend probablement à en exclure un certain nombre d'autres. Par ailleurs, il n'y a pas d'interaction directe entre les différents acteurs qui se manifestent ainsi, pas de composition possible entre leurs points de vue hors de la médiation effectuée a posteriori par la commission parlementaire.

Si l'on avait procédé de la sorte sur les questions de la périnatalité, il y a fort à parier que se seraient présentés en masse les professionnels de la santé, sans doute aussi certains gestionnaires, et, du côté des usagers, probablement quelques associations assez radicales et d'une audience limitée.⁶ Ce qui attire l'attention sur une des caractéristiques de ce domaine, à savoir la grande difficulté à faire émerger des « publics intéressés », au point de venir prendre la parole dans quelque enceinte que ce soit : la maternité est en effet une expérience d'une grande banalité statistique, mais vécue comme une extrême singularité. De plus, c'est une expérience très limitée dans le temps, marquée par la prégnance de relations inter-individuelles, et qui ne se laisse pas facilement « sommer » dans quelque chose qui serait de l'ordre d'une expérience collective. Par ailleurs, comme nous l'avons vu, il n'y a pas a priori de problème commun, construit dans un espace public, qui implique à la fois les professionnels et les usagers, et qui pourrait servir à amorcer un tel processus de consultation capable de mobiliser une certaine variété d'acteurs et de positions : pour que, par exemple, la question de la démographie médicale portée par les médecins puisse être articulée dans un même débat à des questions mobilisant plus

⁶ L'analyse faite par Finney Finney, 1999 d'un dispositif un peu différent puisqu'il s'agissait d'un forum internet sur les tests génétiques aboutit exactement aux mêmes constatations.

directement les usagers (par exemple comme les conditions d'accouchement), il faut qu'ait eu lieu ce travail d'exploration préalable que permet la controverse publique⁷.

On pourrait dire, en un sens, que ce travail-là, de mise en controverse du domaine de la périnatalité, doit faire partie des missions de l'Observatoire : c'est de cette manière-là que peut progresser la démocratie dans le domaine de la santé, en faisant sortir les professionnels de leur « confinement », et en leur faisant accepter les usagers comme partenaires dans la relation de soins comme dans l'élaboration des politiques de santé.

Enfin, dans les conférences de consensus, un panel « représentatif » du public général est constitué ; ce panel reçoit une formation de la part de différents experts, puis organise une conférence générale dans laquelle il contrôle à la fois la nature des questions débattues, le déroulement des débats, et la convocation d'experts qui lui permettent d'affiner les problèmes. Cette conférence trouve son point d'aboutissement dans la rédaction d'un rapport remis par le panel. Deux types de critiques sont adressées à ce type d'organisation : tout d'abord, la représentativité est problématique, en raison des effectifs visés et parce que, comme dans le cas des enquêtes d'opinion, ce souci de représentativité conduit à exclure les groupes « intéressés » ; par ailleurs, « l'efficacité » d'une telle procédure, c'est-à-dire sa capacité à produire un discours distinct de celui des professionnels et à faire prendre en compte ce discours dans l'organisation du domaine, est souvent limitée.

Ceci est en partie lié au fait que la procédure pratiquée n'est pas toujours conforme à la description que nous avons donnée plus haut : les Etats généraux de la santé qui s'inspiraient de ce modèle en sont un bon exemple. Les contraintes de temps ont pesé lourdement sur le fonctionnement de la conférence de Beaune par exemple : le jury n'a pas eu réellement la possibilité de pousser très loin ses investigations, de reformuler la manière dont les problèmes étaient posés, et de faire appel à des « experts » complémentaires. De ce point de vue, le fonctionnement de l'Observatoire illustre bien le temps qui est nécessaire pour que se produise, dans un domaine où les débats sont multiples mais confinés dans des espaces limités, cette appropriation et cette reformulation des problèmes. On notera par ailleurs que ce type de dispositifs, en particulier dans les pays anglo-saxons, a souvent été utilisé pour essayer d'impliquer le public dans la hiérarchisation de priorités de santé qui oriente la décision publique face aux problèmes créés par la disproportion entre des ressources limitées et des dépenses toujours croissantes⁸ : on constate le caractère très verrouillé du questionnement qui nécessiterait un énorme de travail pour être

⁷ Ce qui va peut-être d'ailleurs se produire dans un proche avenir, cf les récentes prises de positions dans les médias sur la question de la démographie médicale.

⁸ Sur ce point particulier, on peut voir

réouvert sur d'autres interrogations comme celle de la définition de la qualité des soins ou des formes d'organisation du domaine. Dans un certain nombre de cas d'ailleurs, les citoyens ont manifesté une forme de résistance par rapport au cadre qui leur était imposé, en concluant sur l'impossibilité d'établir une telle hiérarchisation, mais n'ont pu aller plus loin dans la remise en cause de la problématisation.

En conclusion de ce parcours, nous pouvons dégager par contraste une définition plus précise de la configuration dans laquelle s'insère un dispositif comme celui de l'Observatoire et de ce qu'il est susceptible d'apporter par rapport à d'autres formes de participation du public, eu égard aux spécificités de la périnatalité.

En résumé, on peut dire que la périnatalité est marquée par :

- une situation de quasi-monopole des professionnels sur la définition de ce que doit être le suivi de grossesse et d'accouchement, sur la définition des critères permettant d'évaluer globalement les performances du système de soins, avec un relatif consensus autour de ces définitions ;
- l'existence de conflits portant principalement sur les moyens permettant d'assurer ce suivi et d'améliorer les performances, mais qui restent limités au monde professionnel (médecins, gestionnaires) ;
- une faiblesse des mouvements associatifs dans le domaine (même si les choses sont peut-être en train de changer) et une absence de débat public dans lequel les usagers seraient partie prenante. On pourrait même, en forçant le trait, dire qu'il n'y a pas d'usager tout court spécifique à la périnatalité, autrement que défini par le système de soins (sans postuler d'ailleurs qu'il est défini de façon univoque car les différents conflits internes qui traversent le milieu peuvent conduire à des définitions contradictoires), mais seulement des individus.

Autrement dit, pour que la participation des usagers puisse avoir un sens, il faut construire simultanément un usager et un espace de débat où les différents acteurs du domaine soient en quelque sorte convoqués. On comprend pourquoi les effets des procédures classiques sont forcément limités dans ce contexte : soit elles se concentrent sur la construction de l'usager mais échouent à créer un espace de débat avec les autres acteurs (focus groupes), soit elles organisent un débat mais échouent à faire se matérialiser l'usager (audiences publiques, conférences de consensus/ jurys citoyens). C'est précisément ce double pari auquel, par tâtonnements successifs, s'est attelé l'Observatoire : le Livre Blanc, s'il tient ses promesses – ce qui suppose un intense travail après sa publication afin de le transformer en véritable outil permettant d'étendre l'espace des confrontations – constituera une première matérialisation de cette double création. L'histoire de l'Observatoire montre

néanmoins qu'il faut réunir au moins deux conditions pour permettre à un tel projet de se développer : un groupe présentant une grande diversité, autrement dit réunissant des personnes « attachées » différemment aux thèmes de l'usager et de la périnatalité ; du temps pour permettre l'hybridation progressive des points de vue et la construction d'un argumentaire commun.

BIBLIOGRAPHIE

Andersen, I.-E. et Jaeger, B. (1999), "Scenario workshops and consensus conferences: towards more democratic decision-making", *Science and Public Policy*, 26/5, pp.331-340.

Callon, M., Lascoumes, P. et Barthe, Y. (2001), *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique.*, Paris, Le Seuil.

Chopyak, J. et Levesque, P. (2002), "Public participation in science and technology decision making: trends for the future", *Technology in Society, Volume 24, Issues 1-2*, pp.155-166.

Davison, A., Barns, I. et Schibechi, R. (1997), "Problematic Publics : A Critical Review of Surveys of Public Attitudes to Biotechnology", *Science, Technology and Human Values*, vol 22 n°3, pp.317-348.

Durrenberg, G., Kastenholz, H. et Behringer, J. (1999), "Integrated assessment focus groups: bridging the gap between science and policy?", *Science and Public Policy*, 26/5, pp.341-350.

Finney, C. (1999), "Extending public consultation via the Internet: the experience of the UK Advisory Committee on Genetic Testing electronic consultation", *Science and Public Policy*, 26/5, pp.361-373.

Fiorino, D. J. (1997), "Citizen Participation and Environmental Risk : A Survey of Institutional Mechanisms", *Science, Technology and Human Values*, vol 15 n°2, pp.226-243.

Ghadi, V. (1999), *Le citoyen/usager/malade face au système de soins: vers de nouveaux modèles ?*, Schéma national de services collectifs sanitaires - Document préparatoire, éléments de prospective.

Guimas, J.-L. (1999), *Santé " " public ", un dialogue d'avenir, A propos d'un forum citoyen en région Bourgogne*, mémoire de DU Santé Publique, Université Henri Poincaré Nancy I.

Horning, G. (1999), "Citizens' panels as a form of deliberative technology assessment", *Science and Public Policy*, 26/5, pp.351-359.

Joss, S. (1998), "Danish consensus conferences as a model of participatory technology assessment: an impact study of consensus conferences on Danish Parliament and Danish public debate", *Science and Public Policy*, 25/1, pp.2-22.

MacDougall, C. F., E. (2001), "Planning and Recruiting the Sample for Focus Groups and In-Depth Interviews", *Qualitative Health Research*, 11, 1, pp.117-126.

Rowe, G. et Frewer, L. J. (2000), "Public Participation Methods: A Framework for Evaluation", *Science, Technology and Human Values*, vol.25 n°1, pp.3-29.